



UNIVERSITÉ DE NANTES

Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales

Année Universitaire 2019-2020

Mémoire

Pour l'obtention du

Certificat de Capacité en Orthophonie

Facilité d'utilisation et apports de l'outil
'Talking Mat' pour la dyade aidant – aidé
ayant la maladie d'Alzheimer à un stade
modéré

Présenté par *Marie BLOT*

Née le 30/05/1995

Président du Jury : Madame PRUDHON Emmanuelle – Orthophoniste, chargée de cours et co-directrice pédagogique du CFUO

Directeur du Mémoire : Docteur COURTEMANCHE Hélène – PH Neurologue, chargée de cours au CFUO

Co-directeur du Mémoire : Monsieur MAZOUÉ Aurélien – Orthophoniste, chargé de cours au CFUO

Membre du jury : Madame COLUN Hélène – Orthophoniste, chargée de cours au CFUO

Remerciement

Tout d'abord je souhaite remercier toutes les personnes qui ont accepté de participer à cette étude. Sans elles, ce projet n'aurait pu aboutir. Je les remercie grandement pour leur confiance, leur accueil toujours très chaleureux et le temps qu'elles m'ont accordé. Ces moments de partages furent très agréables et enrichissants.

Je désire également remercier, tout particulièrement, ma directrice de mémoire, le Docteur Hélène Courtemanche, ainsi que mon co-directeur, Monsieur Aurélien Mazoué. Je les remercie pour leur accompagnement dans l'élaboration de mon mémoire. Je leur suis infiniment reconnaissante pour leur disponibilité, leurs retours toujours constructifs et bienveillants. Sans eux, la rédaction de mon mémoire aurait été beaucoup moins sereine.

Je tiens à témoigner mon entière reconnaissance à tous les orthophonistes qui m'ont aidée dans la recherche de participants, soit en évoquant mon projet à leurs patients, soit en transmettant ma demande à leurs collègues.

Je remercie également le Centre de formation universitaire en orthophonie de Nantes qui m'a guidée dans la structuration du mémoire. Je remercie tout particulièrement les professeurs chargés de l'unité d'enseignement mémoire.

Merci aux jurys de mon mémoire pour le temps qu'ils dédieront à la lecture de mon travail.

Enfin je souhaiterais dire un grand merci à tous mes proches et amis qui m'ont accompagnée et encouragée durant cette période. Merci à eux pour tous ces moments agréables passés ensemble, qui m'ont permis de relâcher la pression.

Un grand merci à ma Maman pour ses nombreuses relectures, ses corrections, ses conseils et son soutien à toute épreuve.

Un immense merci à Luis pour le partage de son expérience et, surtout, pour son soutien de tous les jours et sa confiance indéfectible.

Merci à mon frère, à ma belle-sœur, à mon Papy et à Alain pour leur encouragement.

J'ai également une pensée pour ma Mamie qui m'a toujours poussée à suivre la voie que j'ai choisie. Une énorme pensée va aussi à mon Papa, sans qui je ne serais pas celle que je suis.

Engagement de non-plagiat

« 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 ».

Engagement de non-plagiat

Je, soussignée Marie BLOT déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes ses formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Fait à : Nantes

Le 29/04/2020

Signature :



Sommaire

GLOSSAIRE DES SIGLES ET DES ABRÉVIATIONS

INTRODUCTION	1
PARTIE 1 : Partie théorique	2
1. La maladie d'Alzheimer (MA).....	2
1.1. Définition.....	2
1.2. Neuropathologie et diagnostic de la MA.....	3
1.3. Epidémiologie.....	3
1.3.1. Prévalence.....	3
1.3.2. Facteurs de risque	4
1.4. Tableau clinique.....	4
1.4.1. Les troubles cognitifs.....	5
1.4.1.a. Les atteintes mnésiques	5
1.4.1.b. Les atteintes linguistiques	5
1.4.1.c. Les atteintes praxiques	6
1.4.1.d. Les atteintes gnosiques et visuo-spatiales.....	6
1.4.1.e. Les atteintes des fonctions exécutives et du jugement.....	7
1.4.2. Les symptômes psycho-comportementaux (SPC).....	7
1.4.2.a. Les perturbations affectives et émotionnelles	7
1.4.2.b. Les troubles comportementaux à proprement dits	8
1.4.2.c. Les signes psychotiques	8
1.4.2.d. Les modifications des fonctions instinctuelles	9
1.5. Traitements et prise en soin (PES).....	9
1.5.1. Les traitements médicamenteux.....	9
1.5.2. Les interventions non médicamenteuses	10
1.5.2.a. Approche psychothérapeutique	10
1.5.2.b. Stimulation, rééducation (ou réhabilitation) cognitive	10
1.5.2.c. Stimulation de l'activité motrice	12
1.5.2.d. Prise en soin (PES) des troubles du comportement	12
1.5.2.e. Prise en soin (PES) des aidants.....	13

2. L'utilisation d'outils de communication alternative et améliorée (CAA), et plus particulièrement du 'Talking Mat' (TM), pour pallier les troubles de communication présents dans la MA	14
2.1. Une communication altérée dans la MA qui peut conduire à des troubles du comportement	14
2.1.1. Les troubles et les facteurs influençant la communication dans la MA.....	15
2.1.1.a. Les troubles de la communication dans la MA	15
2.1.1.b. Les facteurs influençant ces troubles de la communication dans la MA.....	16
2.1.2. La relation aidant-aidé perturbée, une humanité menacée par « l'objetisation » du sujet malade	17
2.2. Qu'est-ce que la communication alternative et améliorée (CAA) ?.....	18
2.3. Communication alternative et améliorée (CAA) et maladie d'Alzheimer (MA)	19
2.4. Le cas spécifique du Talking Mat (TM)	20
2.4.1. Qu'est-ce que le TM ?	20
2.4.2. Utilisation du TM dans les maladies neurodégénératives (MND).....	21
PARTIE 2 : Partie pratique.....	23
1. Problématique et hypothèses	23
1.1. Problématique.....	23
1.2. Questions explorées et hypothèses	24
2. Méthode	25
2.1. Matériel	25
2.1.1. Questionnaire qualitatif.....	25
2.1.2. Test lillois de communication (TLC)	26
2.1.3. Inventaire neuropsychiatrique (NPI)	27
2.1.4. Qualité de vie et maladie d'Alzheimer (QoL-AD).....	28
2.1.5. Echelle de Zarit (ou inventaire du fardeau)	28
2.2. Sélection des participants	29
2.2.1. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	29
2.2.2. Recrutement.....	29
2.3. Déroulement de l'étude	30
2.3.1. Groupe expérimental.....	30
2.3.2. Groupe contrôle	31
2.4. Présentation des participants	32
2.4.1. Groupe expérimental.....	32
2.4.2. Groupe contrôle	34
3. Résultats	35
3.1. Analyse des résultats qualitatifs.....	35

3.2. Description des résultats quantitatifs	39
3.3. Analyse du protocole de recherche	42
4. Discussion	43
4.1. Interprétation des principaux résultats et confrontation aux hypothèses	43
4.2. Discussion sur la méthodologie de l'étude	46
4.2.1. Discussion autour du protocole de recherche	46
4.2.2. Limites de l'étude	47
4.2.3. Apports de l'étude.....	48
 CONCLUSION.....	 49

RÉFÉRENCES

ANNEXES

Glossaire des sigles et des abréviations

AM : attention et motivation à la communication

CAA : communication alternative et améliorée

CMRR : Centre mémoire de ressources et de recherche

CNS : conversation non-structurée

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'économie

CNV : communication non verbale

CS : conversation structurée

CV : communication verbale

FxG : fréquence multipliée par gravité

HAS : Haute autorité de santé

MA : maladie d'Alzheimer

MMS : Mini mental state (Mini mental test)

MND : maladie neuro-dégénérative

NPI : Neuropsychiatric inventory (Inventaire neuropsychiatrique)

OMS : Organisation mondiale de la santé

PACE : Promoting Aphasic's Communicative Effectiveness

PES : prise en soin

QdV : qualité de vie

QoL-AD : Quality of life in Alzheimer's disease (Qualité de vie et maladie d'Alzheimer)

R : retentissement sur l'aidant

SG : score global

SPC : symptômes psycho-comportementaux

TLC : Test lillois de communication

TM : Talking Mat

TNC : trouble neurocognitif

Introduction

Représentant 70% des troubles neurocognitifs (France Alzheimer, 2019a), la maladie d'Alzheimer (MA) impacte non seulement la personne malade mais aussi son aidant familial. Selon France Alzheimer (2019a), cette pathologie toucherait directement trois millions de Français (aidés et aidants). D'ailleurs, du fait du vieillissement de la population mondiale, l'Organisation mondiale de santé (OMS), considère les MA et apparentées comme le principal problème de santé du XXI^e siècle. Pour cela, elle encourage fortement les pays à en faire une priorité de santé publique (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie [CNSA], 2013). Ainsi, a été mené en France, de 2008 à 2012, le plan « Alzheimer et maladies apparentées », suivi, de 2014 à 2019, par le plan « Maladies neurodégénératives » (CNSA, 2019).

Si, pour de nombreuses personnes, le terme « maladie d'Alzheimer » évoque troubles mnésiques, en réalité la mémoire est loin d'être le seul domaine altéré. Des atteintes linguistique, perceptivo-motrice, exécutive et comportementale sont également présentes (Rousseau, 2007) et peuvent s'influencer. Ainsi, la frustration de ne pas pouvoir communiquer verbalement peut se traduire par l'apparition ou l'accentuation de symptômes psycho-comportementaux (Ammar, Faustinie & Benoît, 2015 ; Rousseau, 2018). Or, les troubles de la communication et les troubles psycho-comportementaux impactent fortement la qualité de vie de la dyade aidant – aidé et peuvent mener l'aidant jusqu'à la limite de ses capacités, ce qui n'est pas sans conséquence (Coudin & Mollard, 2011 ; Darnon, 2014).

Alors, comment accompagner au mieux cette évolution inévitable ? Actuellement, quatre médicaments symptomatiques (donépézil, rivastigmine, galantamine et mémantine) sont disponibles pour ralentir le déclin cognitif ; leurs effets sont visibles mais restent modérés (France Alzheimer, 2019b). Un espoir est par ailleurs suscité par de nombreuses recherches thérapeutiques (par exemple les études EMERGE et ENGAGE des laboratoires Biogen et Eisai). Mais la prise en soin n'est pas que médicamenteuse. Ainsi, la Haute autorité de santé (HAS, 2009) recommande de recourir aux thérapies non pharmaceutiques. Dans cette optique, et afin de favoriser au mieux la communication des personnes ayant la MA, l'équipe de Murphy, en Ecosse, a adapté un outil d'aide à la communication, appelé 'Talking Mat' (TM), aux pathologies de type MA (Murphy, Gray & Cox, 2007). Avec ce matériel, l'individu ayant des troubles de communication est invité, via la manipulation de pictogrammes, à répondre à des questions sur un sujet choisi par le partenaire de communication (cf. Annexe 1 et 2). Cet outil, qui avait déjà fait ses preuves pour d'autres pathologies altérant la communication, s'est révélé

également prometteur dans le cadre de la MA. Son utilisation permet de rendre la communication globale fonctionnelle, notamment dans les MA à un stade modéré.

Dans ce mémoire, nous initierons à l'utilisation du TM des dyades aidant – personne malade (MA à un stade modéré). Par la suite, pendant quatre semaines, elles expérimenteront cet outil d'aide à la communication dans leur quotidien. A l'issue de ce laps de temps, nous les interrogerons sur leurs ressentis vis-à-vis de l'outil : sa prise en main, ses intérêts et ses limites. En outre, nous nous demanderons si le TM, en facilitant la communication de la personne malade, peut également agir sur ses symptômes psycho-comportementaux et sur la qualité de vie de la dyade. Pour cela, nous comparerons ces dyades à celles d'un groupe contrôle.

Dans la première partie de notre mémoire, afin de bien comprendre ce qu'elle implique, nous détaillerons ce qu'est la MA et ses actuelles thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses. Nous préciserons également les conséquences de cette pathologie sur la communication et les moyens de les minimiser. Dans un deuxième temps, nous porterons notre attention sur l'expérience que nous avons réalisée.

PARTIE 1 : Partie théorique

1. La maladie d'Alzheimer (MA)

1.1. Définition

La maladie d'Alzheimer (MA) est une maladie neurodégénérative. Elle touche le cortex cérébral et se caractérise par une atteinte assez large, avec des troubles mnésiques et un syndrome aphaso-apraxo-agnosique (Thomas-Antérion & Mahieux, 2009). Elle entraîne également des troubles de la communication et une perte d'autonomie. Selon le degré de dépendance de la personne, la pathologie s'inscrira dans les troubles neurocognitifs (TNC) légers (MA prodromale) ou dans les TNC majeurs (DSM-5, American Psychiatric Association, 2013/2015).

La MA apparaît de manière insidieuse et son évolution est progressive (DSM-5, American Psychiatric Association, 2013/2015). Elle se révèle habituellement par des troubles mnésiques. Le DSM-5 considère les troubles du comportement comme caractéristiques en faveur d'une

MA et non comme indispensables au diagnostic. Ce diagnostic est qualifié de « probable » ou « possible », une certitude n'étant envisageable qu'après autopsie du cerveau.

1.2. Neuropathologie et diagnostic de la MA

La MA fut décrite pour la première fois en 1906 par le docteur allemand Alois Alzheimer. A l'autopsie du cerveau d'une patiente de 51 ans, il découvrit des lésions histologiques, maintenant nommées dégénérescences neurofibrillaires. Aujourd'hui, les deux critères principaux à la pose du diagnostic sont l'accumulation extracellulaire de peptide Béta-amyloïde (A β) ainsi que l'accumulation intracellulaire de protéine Tau, engendrant des dégénérescences neurofibrillaires et la formation de plaques séniles. S'y associent des pertes neuronales et synaptiques responsables des symptômes (Sellal & Kruczek, 2007).

Le diagnostic de MA peut être posé par un neurologue, un gériatre ou un psychiatre et découle d'une approche pluridisciplinaire. Les stratégies diagnostiques reposent sur un entretien avec le patient et ses proches, un examen clinique, une évaluation fonctionnelle, neuropsychologique, thymique et comportementale et un examen paraclinique (bilan biologique et imagerie morphologique). Dans certains cas atypiques, cet examen pourra s'accompagner d'une imagerie fonctionnelle, d'une analyse du liquide céphalo-rachidien, d'un électro-encéphalogramme, voire, très exceptionnellement, d'une biopsie cérébrale (Fortin & Krolak-Salmon, 2010 ; HAS, 2011).

1.3. Epidémiologie

1.3.1. Prévalence

Selon l'association France Alzheimer (2019a), il y aurait, en France, 1,2 million d'individus présentant une MA, avec 225 000 nouveaux cas par an. Malgré l'importance de ces chiffres, seule la moitié des sujets serait diagnostiquée, et uniquement un tiers au stade précoce. Ce sous-diagnostic peut s'expliquer par l'apparition insidieuse de la maladie, l'anosognosie, l'incapacité à certifier le diagnostic et l'absence de traitements curatifs.

1.3.2. Facteurs de risque

L'âge, les antécédents familiaux, le sexe féminin, un faible niveau d'éducation (Sellal & Kruczek, 2006) et les risques cardiovasculaires en milieu de vie (Arvanitakis, Capuano, Leurgans, Bennett, & Schneider, 2016) font partie des facteurs de risque de MA.

La MA touche rarement les personnes de moins de 65 ans. A partir de cet âge, son incidence augmente progressivement, puis plus rapidement après 80 ans. Ainsi, 2 à 4% des plus de 65 ans seraient atteints de la MA contre 15% des plus de 80 ans (Inserm, 2019).

Actuellement, les facteurs génétiques sont en cours d'identification. Parmi ceux déjà identifiés et ayant un poids important, se trouve l'allèle $\epsilon 4$ sur le gène de l'apolipoprotéine E (Sellal & Kruczek, 2007). Quant aux formes autosomiques dominantes (APP, PSEN1, PSEN2), elles représentent 0,1% des MA et sont majoritairement responsables des formes précoces de la maladie (Centre national de référence maladies Alzheimer jeunes, 2020).

La probabilité de présenter une MA serait plus élevée pour le sexe féminin, ce qui peut être seulement en partie expliqué par l'espérance de vie supérieure des femmes. Selon France Alzheimer (2019a), les hommes représenteraient 40% des sujets malades.

Quant au risque majoré de MA dû au faible niveau d'éducation, il s'explique par l'hypothèse de « réserve cognitive ». Plus la réserve cognitive d'un individu est importante, plus la survenue de ses premiers symptômes serait retardée, soit grâce à la quantité élevée de connexions synaptiques à éliminer, soit grâce à une meilleure plasticité cérébrale favorisant la mise en place de stratégies compensatoires. Cependant, pour d'autres, la fréquence plus élevée de MA chez les sujets à faible niveau d'éducation s'expliquerait par un biais méthodologique. Les individus à haut niveau d'éducation auraient plus de facilité à réaliser les tests neuropsychologiques de dépistage, étant ainsi diagnostiqués plus tardivement (Sellal & Kruczek, 2007).

1.4. Tableau clinique

La MA, surtout dans ses premiers stades, présente des différences inter et intra-individuelles marquées. Le tableau clinique varie d'un individu à l'autre et, chez un même sujet, les troubles coexistent à des degrés de gravité divers, leur ampleur pouvant varier dans la journée. L'atteinte mnésique prime généralement, s'ensuivent des atteintes linguistique, perceptivo-motrice, exécutive et comportementale (Rousseau, 2007).

1.4.1. Les troubles cognitifs

1.4.1.a. Les atteintes mnésiques

La mémoire est communément divisée en deux grandes sous-catégories : la mémoire à long terme et la mémoire à court terme. La première permet de redonner une information, plusieurs minutes ou années après l'encodage, malgré une tâche interférentielle. Elle comprend la mémoire épisodique (autobiographique), sémantique (connaissances générales) et procédurale (automatismes moteurs). Quant à la mémoire à court terme, elle permet de stocker une quantité limitée d'informations durant un court laps de temps (Sellal & Kruczek, 2007).

L'altération de la mémoire épisodique figure au premier plan dans la MA. Le déficit se retrouve tant au niveau de l'encodage, du stockage, de la récupération de l'information, qu'à d'autres niveaux cognitifs plus larges, comme le traitement sémantique ou visuospatial. La mémoire des faits récents est la plus fragile et donc la plus atteinte, avec une meilleure préservation des souvenirs à forte valeur émotionnelle (Collette, Feyers & Bastin, 2008). La mémoire sémantique peut, elle aussi, être atteinte précocement. Bien que son altération ne soit pas au premier plan, elle est intéressante à repérer pour permettre un diagnostic précoce (Laisney, Desgranges, Giffard, Piolino & Eustache, 2005). Dans la MA, l'atteinte des fonctions exécutives altère le stockage à court terme des informations verbales (réduction de l'empan et moindre effet de récence). La mémoire procédurale, quant à elle, reste longtemps préservée, avec cependant une interférence des troubles praxiques. Le sujet pourrait même acquérir de nouvelles habiletés perceptivo-motrices (Collette, Feyers & Bastin, 2008).

1.4.1.b. Les atteintes linguistiques

Les troubles linguistiques dans la MA sont peu grammatico-syntaxiques, mais surtout lexico-sémantiques (anomies, paraphasies, néologismes), et s'aggravent avec l'évolution (Rousseau, 2018). Au début de la maladie, un manque du mot, plus ou moins compensé par l'utilisation de circonlocutions, de termes vagues ou génériques, est présent. Des paraphasies, généralement sémantiques, peuvent aussi exister. Cette anomalie n'est pas toujours visible dans le discours spontané mais est mise en avant dans les épreuves telles que la dénomination orale ou l'évocation. A ce stade, le sujet n'a pas encore de problème de compréhension et sa répétition est bonne. Quant au langage écrit, il est marqué par une régularisation de l'orthographe des mots, mais une lecture à haute voix efficiente.

Avec l'évolution de la maladie, l'anomie devient plus présente, de même que les paraphasies sémantiques. La compréhension est progressivement touchée et un effet de longueur est visible

lors de la répétition. Au niveau du langage écrit, le graphisme et l'organisation spatiale sur la feuille s'altèrent. Quant à la lecture à haute voix, elle demeure plus longtemps fonctionnelle, les premiers dysfonctionnements étant une sur-régularisation de mots.

Par la suite, les atteintes linguistiques rendent le langage oral et écrit dysfonctionnel. Les paraphasies sémantiques et phonémiques se multiplient alors que le débit se ralentit. La compréhension, même des phrases simples, est altérée. Quant à l'écriture, affectée également par des troubles praxiques et visuo-spatiaux, elle devient illisible (Sellal & Kruczek, 2007). Dans la phase finale de la maladie, un mutisme peut se développer (Rousseau, 2007).

Rousseau (2018) rappelle que les difficultés dans la MA ne consistent pas en une simple atteinte linguistique mais bien en un trouble de la communication affecté par divers facteurs (cf. 2.1.1.).

1.4.1.c. Les atteintes praxiques

Les premiers troubles praxiques, représentés par une apraxie réflexive (incapacité à reproduire un geste non significatif) et par une apraxie visuo-constructive (difficulté à arranger des parties pour former un tout), n'ont que peu de répercussions dans la vie quotidienne de l'individu. Une apraxie idéo-motrice (incapacité à réaliser des gestes symboliques) peut également apparaître lors de la progression de la maladie. Une apraxie de l'habillage (difficulté dans les gestes d'habillage), beaucoup plus contraignante pour l'autonomie, peut être observée à partir du stade modéré et résulter d'une altération du schéma corporel. Plus tard, une apraxie idéatoire (difficulté dans l'utilisation d'objets) peut apparaître, renforçant la dépendance du sujet (Sellal & Kruczek, 2007).

1.4.1.d. Les atteintes gnosiques et visuo-spatiales

Les agnosies visuelles (aperceptives ou associatives) sont les troubles gnosiques les plus fréquents dans la MA. Elles peuvent toucher la reconnaissance d'images, celle d'objets et celle de visages (prosopagnosie), pouvant même aller jusqu'à une non-reconnaissance de son propre visage. L'absence de reconnaissance des visages des proches peut générer de l'agressivité. Une autotopagnosie (non-reconnaissance de la localisation des parties du corps) peut également être présente. L'anosognosie (absence de conscience des troubles) est un élément phare de la MA. Dans le cas de sujet isolé, cette dernière rend difficile le diagnostic ainsi que la prise en soin (Sellal & Kruczek, 2007). Rousseau (2007) ajoute à ce tableau une possible agnosie auditive ou tactile.

Des troubles visuo-spatiaux (difficulté à se situer dans l'espace) sont aussi présents, avec pour conséquence première une désorientation spatiale, d'abord dans les grands espaces puis dans ceux plus restreints (Sellal & Kruczak, 2007).

1.4.1.e. Les atteintes des fonctions exécutives et du jugement

Les fonctions exécutives désignent « un certain nombre de processus cognitifs de niveau supérieur, relativement indépendants les uns des autres, qui permettent un comportement efficace et ciblé, adapté à l'environnement » (Lecompte et al., 2006, p.3). Lecompte et al. (2006) y englobent la sélection d'un objectif, la planification de l'action, son initiation, son maintien, son suivi et l'évaluation de son résultat. Pour autant, ils précisent qu'il n'existe pas de consensus sur la définition de ce concept. Ainsi Sellal et Kruczek (2007) y incluent la notion d'abstraction et déclarent que certains auteurs y joignent celle de jugement. Selon eux, ces processus cognitifs sont précocement altérés dans la MA, surtout en situation de double-tâches.

1.4.2. Les symptômes psycho-comportementaux (SPC)

Au stade léger et modéré de la MA, près de 85% des sujets présentent au moins un SPC. Plus la pathologie progresse, plus cette fréquence augmente. Un symptôme présent chez un sujet peut disparaître au cours de l'évolution de la maladie et éventuellement réapparaître plus tard. Les SPC les plus souvent observés dans la MA sont l'apathie, les troubles affectifs, la dépression, l'anxiété et l'agitation (David, 2014). Il est fondamental de les considérer étant donné qu'ils majorent le déclin cognitif et fonctionnel, favorisent l'institutionnalisation et l'hospitalisation et diminuent la qualité de vie de l'aidé et de son aidant. Les SPC constituent d'ailleurs une part importante du fardeau de l'aidant, mettant en danger sa santé psychologique (Darmon, 2014).

Pour évoquer les SPC, la classification réalisée par Pancrazi et Metais (2005) a été suivie.

1.4.2.a. Les perturbations affectives et émotionnelles

Ces perturbations peuvent se traduire par de l'apathie, une dépression, de l'anxiété, une exaltation de l'humeur et une désinhibition. L'apathie se manifeste par une perte de motivation du sujet comparée à son état habituel, sans que cela résulte d'un trouble de la conscience, d'un déficit intellectuel ou d'un choc émotionnel. Ainsi, elle provoque, une réduction de l'initiative motrice, cognitive et du ressenti affectif (Pager, 2010). L'apathie est parfois difficile à différencier de la dépression. Dans la MA, il s'agit plutôt de symptômes dépressifs que d'une

dépression majeure. Ces derniers sont très fréquents en début de pathologie. Ils auraient un lien avec les lésions cérébrales ainsi qu'avec la conscience des troubles cognitifs (Andlauer, Batail & David, 2014). Cette conscience des troubles ainsi que d'autres facteurs (comportements de l'entourage, hallucinations, etc.) peuvent également générer de l'anxiété. Au stade sévère de la maladie, cette anxiété s'exprime par des comportements stéréotypés, des fugues, une agitation, des cris, des refus (Pager, 2010). Une exaltation de l'humeur peut aussi être présente : les brusques changements émotionnels (euphoriques ou dépressifs) se retrouvent surtout aux stades modéré et sévère de la maladie. Mais, le sujet peut, au contraire, être victime d'un émoussement affectif (indifférence aux stimuli externes) (Sellal & Kruczek, 2007). Enfin, une désinhibition est possible, mais reste rare au stade léger. Les individus adoptent alors une conduite sociale (verbale ou motrice) inappropriée, telle que l'errance, l'agressivité, l'impudeur, l'envahissement ou des comportements sexuels inconvenants (Piano & Lafont, 2014).

1.4.2.b. Les troubles comportementaux proprement dits

Ces troubles regroupent l'agitation, les stéréotypies motrices ou verbales et l'agressivité. Ils sont souvent révélateurs d'un désagrément physique, psychique ou somatique que l'individu a du mal à verbaliser. L'agitation, activité verbale ou physique inappropriée par sa fréquence et son contexte de survenue, apparaît généralement à un stade tardif de la MA et devient de plus en plus envahissante. Elle transparaît à travers des comportements verbaux ou moteurs stéréotypés, préférentiellement la déambulation. Ces stéréotypies augmentent le risque de violence, d'isolement et de contention (Piano & Lafont, 2014). Quant à l'agressivité verbale ou physique, elle est souvent présente, à des intensités diverses, au stade avancé. Elle peut s'expliquer par une difficulté de contrôle ou par l'anosognosie qui ne permet pas la reconnaissance de l'apport des soins (Pager, 2010). Piano et Lafont (2014) qualifient d'agressif tout comportement jugé par l'entourage comme violent envers un individu ou un objet et associé à un danger pour la personne malade ou son environnement.

1.4.2.c. Les signes psychotiques

Ils regroupent les idées délirantes et les hallucinations, surtout présentes au stade modéré de la MA, ainsi que les troubles de l'identification, plutôt au stade sévère. La fréquence des idées délirantes a tendance à diminuer quand la maladie évolue, les capacités cognitives ne permettant plus l'élaboration d'un délire structuré. Quant aux hallucinations, elles sont surtout visuelles (Papin et Bretel, 2014). Concernant les troubles de l'identité, il en existerait quatre sortes : le phénomène du fantôme (certitude inexacte qu'un individu, décédé ou non, est présent), le

trouble de la reconnaissance de son reflet dans le miroir, le trouble de l'identification des personnes et la certitude que les individus de la télévision se trouvent réellement dans la pièce (Pager, 2010). Ces symptômes sont souvent peu connus des aidants, ce qui peut entraîner leur détresse, des réactions inadaptées, voire de la maltraitance. Cette mauvaise adéquation risque d'accentuer les SPC de leur proche (Papin et Bretel, 2014).

1.4.2.d. Les modifications des fonctions instinctuelles

La MA a une répercussion sur les fonctions instinctuelles telles que le sommeil, l'appétit, les conduites d'élimination et la sexualité. Les sujets voient leur rythme circadien perturbé, voire totalement inversé, laissant place à des déambulations nocturnes (Pager, 2010). Selon Sacco, Andlauer, Berceau et Bensamoun (2014), ces troubles du sommeil, de même que les troubles de l'appétit, accélèrent le déclin cognitif. Au stade précoce, la dépression est souvent à l'origine de la perte d'appétit. Puis, avec l'évolution de la maladie, peuvent être incriminés l'agnosie visuelle (difficulté à reconnaître les aliments et les ustensiles), les troubles dysexécutifs ainsi que l'agitation (Pager, 2010). Sacco et al. (2014) ajoutent à ces facteurs une difficulté d'accès à la nourriture (due à l'isolement social et à la perte d'autonomie), une perturbation du goût et de l'odorat, une modification métabolique et des troubles digestifs (dus à la prise de certains traitements). En plus de ce changement quantitatif, une modification qualitative peut apparaître avec une appétence accrue pour certains saveurs (notamment le sucré). Les individus au stade sévère rencontrent aussi des problèmes au niveau des conduites d'élimination, avec une énurésie nocturne fréquente mais une incontinence fécale moins présente (Sellal et Kruczek, 2007). Quant aux troubles sexuels, ils sont peu étudiés. Sellal et Kruczek rapportent une diminution de la libido et, exceptionnellement, des conduites de désinhibition sexuelle. Au contraire, Piano et Lafont (2014) évoquent une hypersexualité.

1.5. Traitements et prise en soin (PES)

Pour atténuer ce tableau clinique, il existe différentes interventions (médicamenteuses ou non).

1.5.1. Les traitements médicamenteux

En France, les traitements médicamenteux ont été déremboursés à partir de 2018 (arrêté du 29 mai 2018). La décision de suivre et de renouveler un traitement revient au médecin prescripteur. Pour cela, il s'appuiera sur la balance bénéfices-risques ainsi que sur les préférences du patient (HAS, 2011).

1.5.2. Les interventions non médicamenteuses

La HAS (2011) rappelle que les interventions non pharmacologiques doivent être réalisées par des professionnels et s'inscrire dans un projet de soins. Dubois et Michon (2015) précisent qu'elles doivent être précédées d'une évaluation du patient (capacités préservées, symptômes psycho-comportementaux, intérêts et habitudes).

Le caractère neuro-dégénératif de la MA rend impossible la récupération des fonctions perdues. Les thérapies visent alors à ralentir sa progression et « à soutenir, à améliorer le confort et la qualité de vie non seulement du malade mais aussi de son entourage familial et/ou professionnel » (Rousseau, 2018, p. 96).

1.5.2.a. Approche psychothérapeutique

La psychothérapie a pour but principal de soutenir la vie psychique de la personne malade, de prévenir les décompensations (Dubois & Michon, 2015), et de guider les familles dans l'acceptation de la maladie (HAS, 2011).

Ces thérapies peuvent être individuelles ou groupales. Afin de rendre sa place de sujet au « malade », Dubois et Michon (2015) recommandent de commencer par un entretien individuel avec le patient. Le thérapeute complètera ensuite ces informations avec celles de l'entourage.

1.5.2.b. Stimulation, rééducation (ou réhabilitation) cognitive

Ces interventions visent le langage et la communication, la mémoire et les compétences fonctionnelles. Elles sont à distinguer des activités purement occupationnelles (HAS, 2011).

La stimulation et la rééducation (ou réhabilitation) cognitive s'appuient sur des démarches différentes. Les exercices de la première ciblent une capacité cognitive spécifique (mémoire, fonctions exécutives, compréhension). Alors que ceux de la seconde s'appuient sur les capacités résiduelles du sujet, afin de développer des stratégies compensatoires. Cette seconde intervention a une visée écologique grâce aux mises en situation qui s'alignent sur les difficultés rencontrées au quotidien par la dyade (Dubois & Michon, 2015).

Des thérapies de groupe peuvent aussi être proposées pour un travail cognitif. Cependant, après un suivi de deux ans de 653 patients ayant une MA légère à modérée, l'étude ETNA3 a conclu

à une absence d'intérêt des thérapies par réminiscence¹ en groupe ainsi que des thérapies groupales d'entraînement cognitif. En revanche, cette même étude a révélé un intérêt modeste, mais significatif, de la réhabilitation cognitive individuelle. Celle-ci permettrait notamment de ralentir le déclin fonctionnel des patients et de repousser leur entrée en institutionnalisation (Amieva et al., 2015).

Selon la HAS (2011), les stimulations et rééducations cognitives peuvent être réalisées par des psychologues, des ergothérapeutes, des psychomotriciens ou des orthophonistes et doivent être poursuivies par l'aidant. Les objectifs spécifiques à la thérapie orthophonique seront le maintien et l'adaptation des fonctions de communication de l'individu et de son entourage (Jospin, Guigou et Kouchner, 2002) ainsi que la prise en charge des troubles de déglutition (HAS, 2011). Cette thérapie peut s'effectuer à tous les stades de la MA en s'adaptant aux capacités du sujet, à ses troubles, son comportement, son vécu et à l'implication de l'entourage.

Dès que la communication devient difficile, Rousseau (2007, 2008) préconise, en addition à la réhabilitation cognitive, une thérapie écosystémique. L'objectif central de cette approche est « de faire en sorte que le patient puisse se sentir encore reconnu comme individu communicant pour éviter qu'il ne se laisse trop vite 'glisser' et que d'autres facteurs d'origine psychologique ne viennent aggraver le tableau clinique » (Rousseau, 2007, p. 104). La thérapie écosystémique, en associant l'entourage à la prise en soin, a pour intérêt principal la prise en compte de la personne malade mais aussi de son milieu de vie, facteur plus facilement modelable. L'aidant, reconnu comme acteur clef, aura pour fonction capitale de transposer au quotidien les principes de la thérapie. De prime abord, il est nécessaire d'évaluer la communication actuelle de la dyade aidant – aidé ainsi que les facteurs influençant les capacités de communication du sujet. Le but de la thérapie écosystémique sera de réunir, au quotidien, toutes les conditions observées comme favorables au discours du sujet malade. Pour cela, le praticien travaillera avec le patient les actes de langage qui lui sont encore accessibles. Mais il interviendra surtout auprès de l'aidant, pour lui permettre d'adopter un comportement communicationnel facilitateur pour son proche. Les objectifs finaux de cette thérapie sont donc d'offrir au sujet la possibilité d'utiliser ses capacités préservées afin qu'elles subsistent le plus longtemps possible, de valoriser son statut de sujet communicant, et surtout de lui permettre de s'exprimer.

¹ Thérapie dont le but est de faire ressurgir des souvenirs par l'évocation d'expériences personnelles. Cette thérapie peut s'effectuer en individuel ou en groupe (Vanderheyden & Kennes, 2009)

1.5.2.c. Stimulation de l'activité motrice

L'intervention motrice peut être réalisée par des kinésithérapeutes, des psychomotriciens ou des ergothérapeutes à tous les stades de la MA et peut cibler différents aspects de la motricité (équilibre, mobilité, force, résistance) (Amieva & Dartigues, 2007). Ces stimulations auraient un effet positif sur les capacités physiques, la prévention des chutes mais aussi sur certains aspects cognitifs et comportementaux (HAS, 2011).

1.5.2.d. Prise en soin (PES) des troubles du comportement

Les comportements perturbateurs peuvent révéler une souffrance du sujet et une inadaptation du milieu (Vanderheyden & Kennes, 2009). Selon Rousseau, « une meilleure communication est souvent un bon moyen d'atténuer les difficultés comportementales » (2018, p. 107).

Les approches non médicamenteuses sont à réaliser de prime abord, excepté pour certains cas spécifiques impliquant une mise en danger de soi ou d'autrui. Si celles-ci ne suffisent pas, une PES pharmacologique sera envisagée (cf. 1.5.1.) (Dubois & Michon, 2015 ; HAS, 2009). La contention physique, prescrite par un médecin, ne doit être réalisée qu'en dernier recours et uniquement si un réel danger est encouru à court terme (HAS, 2009).

Dubois et Michon (2015) relèvent trois facteurs participant à l'efficacité d'une PES non pharmacologique : l'engagement du patient, la personnalisation de l'intervention et la formation des aidants (familiaux et professionnels). Avant de démarrer cette PES, il est nécessaire d'identifier et d'évaluer les comportements perturbateurs.

Différentes approches visant à diminuer les comportements perturbateurs ont été développées. Par exemple, l'aromathérapie (utilisation d'huiles essentielles), la luminothérapie (exposition répétée à une forte lumière imitant le soleil) et la stimulation multisensorielle Snoezelen (excitation simultanée des cinq sens) permettent une sollicitation sensorielle contrôlée favorisant le maintien de liens avec l'environnement (Amieva & Dartigues, 2007 ; Vanderheyden & Kennes, 2009). La musicothérapie est une autre approche comportementale. Individuelle ou groupale, elle s'appuie sur les modalités musicales non verbales (son, rythme, mélodie, harmonie) pour détourner le déficit langagier rencontré dans la MA afin de favoriser les interactions sociales et le défoulement (Ogay, 1996 ; Rousseau, 2018). Ecouter de la musique peut activer la sérotonine qui a des vertus antidépresseurs (Ribotti, 2018).

La revue de littérature d'Amieva et Dartigues (2007) sur ces thérapies révèle des résultats encourageants. Cependant trop peu d'études appliquent une méthodologie rigoureuse et les effets relevés sont souvent limités au court terme.

1.5.2.e. Prise en soin (PES) des aidants

Les troubles précédemment évoqués, ont un impact certain sur le quotidien de l'aidant et son état de santé mental et physique. La PES de ce dernier n'est donc pas à négliger.

L'aidant est celui « qui accompagne quotidiennement un proche malade ou en situation de handicap quel que soit son âge » (Ordre national des médecins, 2015, p. 5). « L'ensemble des contraintes matérielles et morales que la dépendance d'un proche fait subir à l'aidant, et leurs conséquences sur sa santé physique et psychique » est regroupé sous la notion de fardeau (Charazac, Gaillard-Chatelard & Gallice, 2017, p. 15). A ce fardeau peut s'associer un syndrome d'épuisement (enchaînement mécanique des tâches, limitation importante du plaisir et absence de recherche d'aide). Un aidant passe en moyenne huit heures par jour à s'occuper de son proche. Les principales conséquences d'une telle PES sont son isolement (par peur de laisser le proche seul), la perturbation de son sommeil (due aux troubles nocturnes du sujet malade) et l'altération de son état de santé (dépression et, pour ceux y étant prédisposés, risque accru d'hypertension artérielle et d'hypercoagulabilité) (Charazac, Gallard-Chatelard & Gallice, 2017). La HAS (2011) recommande la formation des aidants professionnels et familiaux sur la maladie, sa PES et sur les associations existantes.

Ce n'est que depuis les années 90 que les proches de personnes avec une maladie neurodégénérative sont pris en compte. Aujourd'hui, l'aidant familial est considéré comme un partenaire de soin à part entière. Pour autant, les professionnels ne doivent pas lui incomber l'intégrale responsabilité de la PES et du soutien de son proche (Dubois & Michon, 2015). En 2008, la CNSA déplorait un manque d'accompagnement ressenti par certains aidants. Le plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 fut alors mis en place, avec pour objectif premier l'apport d'un soutien accru aux aidants.

La PES des aidants prévient la maltraitance en procurant des effets bénéfiques pour la dyade : diminution du fardeau, du stress, des symptômes dépressifs et anxieux chez l'aidant et diminution des troubles comportementaux chez l'aidé. Dans cette PES il est important de prendre en considération l'âge de l'aidant, sa santé, son histoire de vie, son niveau d'étude et ses ressources financières. Différents types d'interventions existent. Par exemple, les groupes

de soutien, souvent dirigés par un psychologue, prodiguent un espace d'échange permettant l'expression d'émotions et la sortie de l'isolement. Quant aux programmes psychoéducatifs, ils informent les aidants sur la MA afin qu'ils puissent mettre en place des stratégies pour lutter contre des problématiques quotidiennes. Des plates-formes de répit sont également à la disposition des aidants afin d'alléger leur fardeau (Dubois & Michon, 2015).

Cependant, il n'est pas rare que l'aidant refuse les aides proposées. Selon Charazac, Gaillard-Chatelard et Gallice (2017), son sentiment de culpabilité (devoir affectif ou moral qu'il incombe à son rôle) en serait la principale cause. Dubois et Michon (2015) rappellent que l'incapacité à se déplacer, à faire garder son proche, les activités professionnelles et familiales et l'inconfort que provoque le groupe chez certains sont des freins supplémentaires à l'acceptation des aides.

Le fardeau de l'aidant peut aussi se développer à la suite de l'altération de sa relation avec son proche, dont une partie non négligeable peut être expliquée par les difficultés de communication rencontrées dans la MA. La mise en place d'une communication alternative et améliorée (CAA) pourrait amoindrir ces difficultés.

2. L'utilisation d'outils de communication alternative et améliorée (CAA), et plus particulièrement du 'Talking Mat' (TM), pour pallier les troubles de communication présents dans la MA

2.1. Une communication altérée dans la MA qui peut conduire à des troubles du comportement

Au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie, la communication des malades se modifie. Elle devient de plus en plus imprécise jusqu'à présenter une désorganisation telle des propos qu'ils sont alors difficiles, voire impossibles, à interpréter. Face à l'ampleur de ces difficultés, les proches se retrouvent souvent démunis.

2.1.1. Les troubles et les facteurs influençant la communication dans la MA

2.1.1.a. Les troubles de la communication dans la MA

Selon Rousseau (2018), la MA modifie quantitativement et qualitativement les capacités de communication du sujet. Progressivement, une réduction globale des actes de langage se réalise avec une augmentation de la quantité d'actes inadéquats (rompant la communication) et une diminution de ceux adéquats (permettant la poursuite de l'interaction). Ces derniers sont également simplifiés (élaboration thématique et syntaxique moins importante qu'avant). Malgré tout, à tous les stades de la maladie, le total d'actes de langage adéquats demeure largement supérieur à celui d'actes inadéquats. L'individu reste donc, toute sa vie, un sujet communicant. Une autre étude de Rousseau (2007) a révélé que les personnes qui ont les meilleures capacités de communication, à chaque stade la maladie, ne sont pas, pour autant, celles qui ont le moins d'actes de langage inadéquats. Ainsi, celles qui communiquent le mieux sont celles qui font le plus de tentatives malgré des échecs.

Pour pallier la production croissante de ces actes inadéquats, le pourcentage de phrases impliquées dans les procédures de réparation du discours va également augmenter. Pour autant, elles seront de moins en moins efficaces, ne permettant plus la poursuite de l'échange (Berrewaerts, Hupet & Fevereisen, 2003).

D'un point de vue plus qualitatif, Rousseau (2018) rapporte qu'au stade léger de la maladie, les sujets peuvent encore personnaliser leur discours à leur interlocuteur. Dans les atteintes modérées, seule une différenciation entre la famille et les autres interlocuteurs reste possible. Et au stade sévère, même cette distinction devient impossible. Rousseau explique cette diminution de la prise en compte de l'interlocuteur par les difficultés de compréhension et par la tendance des sujets à quitter la réalité présente pour une qui leur est propre (phase de la confusion temporelle dans la théorie de Naomi Feil [Feil, 2018]). Tout au long de cette évolution, le discours du sujet s'imprécisera jusqu'à se désorganiser : mots génériques, néologismes, confusion temporelle, etc. (Ammar, Faustinie & Benoît, 2015). Rousseau (2018) met ceci en lien avec les troubles cognitifs, notamment mnésiques et attentionnels : oubli du thème de l'échange, de ce qui a été dit ou de ce que le sujet veut exprimer.

Berrewaerts, Hupet et Fevereisen (2003) relèvent que la MA entraîne des difficultés dans la sélection des informations pertinentes, rendant le discours peu informatif. Ils soulignent également le manque de cohésion de ce discours dû à l'utilisation de pronoms non référés et, à un stade plus avancé, à un mauvais emploi des marqueurs spatio-temporels. Quant à la

cohérence, elle est touchée au niveau du macro-récit (difficulté à maintenir un thème) mais demeure relativement préservée à l'échelle du micro-récit (lien entre les phrases). La difficulté à suivre les scripts narratifs peut accentuer ce manque de cohésion.

Selon ces mêmes auteurs (2003), les capacités conversationnelles qui poseraient le plus de difficultés aux sujets ayant la MA, seraient l'initiation, le maintien et la clôture du thème. Quant aux tours de parole, ils seraient relativement préservés, même à un stade avancé, si des temps de latence entre les tours sont instaurés.

Afin de pallier leur déficit langagier, en expression ou en compréhension, les individus s'appuieront davantage sur le non verbal. D'un point de vue réceptif, ce langage, même communiqué involontairement par l'interlocuteur, sera bien mieux perçu que le langage verbal (Ammar, Faustinie & Benoît, 2015). Cependant, sur le versant expressif, son recours risque de devenir de plus en plus ambigu lui aussi (Schiavatura, 2008). L'expression paraverbale (ton, mimique, posture, gestualité), elle, reste très longtemps riche et cohérente (Rousseau, 2018).

2.1.1.b. Les facteurs influençant les troubles de la communication dans la MA

Plus l'atteinte cognitive globale est sévère, moins l'individu est en mesure de communiquer. Cependant, pour un même degré d'atteinte cognitive, des différences inter-individuelles subsistent puisque des facteurs secondaires, repérés par Rousseau (2007, 2018) et détaillés ci-dessous, interviennent dans les capacités de communication.

Les facteurs individuels et psychosociaux (âge, niveau socio-culturel, lieu de vie) jouent un rôle dans les capacités de communication du sujet. Le lieu de vie semble avoir une influence particulièrement importante. Au contraire de la vie à domicile, l'institutionnalisation engendre angoisse et perte d'identité (due à la vie collective), pouvant aboutir au repli de l'individu. En outre, par rapport aux soignants, la famille fait souvent plus longtemps l'effort d'échanger avec son proche. De plus, leur passé commun facilite la compréhension de son discours.

Le profil neuropsychologique (facteurs cognitifs et linguistiques) de la personne agit également sur ses capacités de communication. Par exemple, une atteinte psychotique est corrélée à de moins bonnes possibilités de communication.

De même, les facteurs contextuels ont une influence sur la communication. Les thèmes investis affectivement par le sujet sont les plus porteurs, bien que cet effet devienne imperceptible au stade sévère de la MA. Les situations de communication duelles, qui évitent l'anxiété et

permettent l'adaptation de l'interlocuteur, sont facilitatrices. La réponse et les feedbacks apportés par l'interlocuteur sont cruciaux. Les actes de langage qui guident le discours de l'individu, tels que les questions fermées, seraient facilitateurs. A ce sujet, Tappen, Williams-Burgess, Edelstein, Touhy et Fishman (1997) émettent plus de réserve. Selon eux, cela dépendrait des objectifs de la conversation : les questions fermées faciliteraient la réalisation des activités de la vie quotidienne et celles ouvertes encourageraient l'expression des ressentis.

Ces difficultés de communication sont relevées par l'entourage à tous les stades de la maladie et engendrent une perturbation de la relation avec le proche (Small et Gutman, 2002).

2.1.2. La relation aidant-aidé perturbée, une humanité menacée par « l'objetisation » du sujet malade

Dans l'étude de Coudin et Mollard (2011), la détérioration de la relation avec leur proche est citée par les aidants comme une des principales difficultés rencontrées (touche 72% d'entre eux)². Entre autres, à cause des troubles de communication (cf. 2.1.1.), la relation aidant-aidé est fortement perturbée. Face à l'ampleur des difficultés de leur proche, les aidants se retrouvent souvent démunis. Cet état peut les conduire à oublier les règles essentielles d'une communication respectueuse, ce qui engendre la négation du statut de sujet de la personne malade. Pourtant, à n'importe quel stade de la maladie, le besoin de communiquer reste présent aussi bien chez l'aidant que chez l'aidé (Ammar, Faustinie & Benoît, 2015). Maintenir une communication est d'autant plus important que cela peut permettre d'éviter certains troubles du comportement réactionnels (agressivité, fugue, refus, replis, ...), nuisant à la qualité de vie de la dyade (Ammar et al., 2015). Rousseau (2018) déplore que ces comportements soient trop souvent mis sur le compte des troubles cognitifs.

Parfois les aidants n'ont pas conscience des capacités résiduelles de communication de leur proche. Ils sont alors amenés à abandonner toute tentative de communication avec lui, les considérant d'avance vaines (Rousseau, 2018). Subséquemment, ils auront tendance à prendre soin de leur proche sans lui parler, le plaçant au rang d'objet sans le vouloir (Ammar et al., 2015). Selon Devevey (2017), l'interlocuteur, sachant qu'il s'adresse à une personne qualifiée de « démente », développera des préjugés influençant sa manière de percevoir le discours de

² D'après le Carers assessment of difficulties index [CADI] (Nolan, Grant, & Keady, 1998 cités par Wawrziczny, 2016)

cet individu, avant même que celui-ci ne parle. L'interlocuteur ne considérera pas comme un réel acte de langage porteur de sens, le propos jugé étrange de cette personne malade.

Afin que l'entourage prenne conscience des réelles capacités de son proche et qu'il apprenne à bien réagir face à sa communication perturbée, Rousseau préconise la thérapie écosystémique (cf. 1.5.2.b.). Un tel enseignement évite les situations de rupture de communication (Devevey, 2017) et favorise le maintien le plus longtemps possible des capacités résiduelles du sujet (Rousseau, 2018).

Restaurer la communication entre l'aidant et son aidé est primordial pour redonner de l'humanité, et donc un sens, à cette relation d'aide (Ammar et al., 2015). Les outils de communication alternative et améliorée (CAA) peuvent être un moyen pour rétablir une communication dans la dyade.

2.2. Qu'est-ce que la communication alternative et améliorée (CAA) ?

La CAA peut être proposée à toute personne, quel que soit son âge, ayant d'importantes difficultés de communication, dans le versant expressif et/ou réceptif. Les déficits peuvent être congénitaux (paralysie cérébrale, dysphasie, etc.) ou acquis (accident vasculaire cérébral, traumatisme crânien, maladie neurodégénérative, etc.). Les outils de CAA auront toujours pour principe commun de s'appuyer sur les compétences résiduelles de l'individu et sur son entourage. Selon les sujets et leurs difficultés, leur objectif peut être de remplacer le langage oral, de favoriser le développement des compétences de communication, d'accompagner le développement langagier (oral et écrit) ou encore de permettre le développement personnel, psychologique, cognitif, social et communicationnel du sujet. Des modifications pourront être apportées à l'outil en fonction de l'évolution des troubles de l'individu et de ses besoins (Cataix-Nègre, 2017).

Certaines formes de CAA n'ont pas besoin de matériel spécifique. C'est le cas, par exemple, des signes, des gestes, de l'épellation de lettres. Au contraire, d'autres systèmes nécessitent le recours à une aide technique, technologique ou non, tel que des objets, des pictogrammes, etc. Ces symboles peuvent être utilisés de manière isolée ou bénéficier d'un support (classeur, appareil électronique avec ou sans synthèse vocale, etc.). Selon le type de CAA, le pointage, la préhension ou le toucher sera choisi comme technique d'accès. Comme dans la communication naturelle (communication verbale et non verbale), la multimodalité sera recherchée pour

faciliter la transmission des messages. Par exemple, le Makaton a recours à la vocalisation, aux gestes et aux pictogrammes. Il n'existe pas une méthode plus performante qu'une autre, cela dépend entièrement de l'individu et de ses difficultés. Le choix de l'outil fait suite à une évaluation pluridisciplinaire spécialisée (Cataix-Nègre, 2017).

Selon les capacités du sujet, son entourage et l'outil choisi, apprendre à utiliser le moyen de CAA sera plus ou moins long. Réussir à l'intégrer efficacement dans la vie quotidienne est ce qui demande le plus de temps. La formation de l'entourage est indispensable (Cataix-Nègre, 2017).

2.3. Communication alternative et améliorée (CAA) et maladie d'Alzheimer (MA)

Cela fait assez peu de temps que les outils de CAA ont commencé à être appliqués auprès des individus atteints de trouble neurodégénératif. Dans le cadre de la MA, les objectifs de la CAA vont être de renforcer les compétences résiduelles du sujet, de diminuer l'implication de la mémoire dans la discussion, de limiter les distractions, de séquencer l'information et de fournir cette information sous des formes alternatives (Beukelman et Mirenda, 2013/2017). En effet, comme nous l'avons vu précédemment, une atteinte mnésique interfère sur la cohésion du discours de l'individu (cf. 2.1.1.). De même, un environnement distracteur limite ses interactions. Quant au séquençage de l'information, via l'utilisation de phrases courtes et d'images identifiant le thème de la discussion, il facilite la compréhension du sujet. Enfin, l'utilisation d'une communication multimodale permet une redondance de l'information, aidant son traitement. Par exemple, Rousseau (2018) rapporte que l'utilisation de photographies, en supplément au langage oral, permet, essentiellement au stade modéré de la MA, un meilleur maintien du thème de la discussion et une réduction des comportements perturbateurs (agressivité, distractibilité). Beukelman et Mirenda (2013/2017) incitent à utiliser des phrases écrites simples, la lecture de celles-ci étant souvent préservée au stade léger à modéré, voire sévère. Avec l'évolution de la maladie, ces dernières seront à accompagner de photographies ou de dessins, voire, à un stade encore plus avancé, d'objets.

Beukelman et Mirenda (2013/2017) insistent sur le fait qu'une formation continue des aidants est indispensable pour une mise en place fonctionnelle de l'outil de CAA. Une instauration précoce de cet outil peut être intéressante pour permettre au sujet de s'impliquer activement

dans sa création. Il est probable qu'une telle implication facilite, par la suite, l'acceptation de cette aide et donc son utilisation (Beukelman & Mirenda, 2013/2017).

Quelques exemples de stratégies de CAA pouvant être utilisées auprès des personnes atteintes d'Alzheimer vont être évoqués (Beukelman & Mirenda, 2013/2017). Le classeur ou carnet de communication, associant des informations à des photographies, reste l'outil le plus communément utilisé auprès de ces personnes. Contenant essentiellement des informations autobiographiques, il sert d'aide-mémoire. Dans le même registre, les biographies multimédias se sont développées ces dernières années avec l'avancée technologique. Celles-ci s'appuient en plus sur des vidéophonies, des musiques et des enregistrements audiovisuels. Une autre stratégie de CAA, les techniques de choix, consiste à présenter des choix sous forme de mots écrits ou d'images afin que le sujet pointe ce qu'il souhaite exprimer.

2.4. Le cas spécifique du Talking Mat (TM)

2.4.1. Qu'est-ce que le TM ?

Le TM, ou tapis de discussion, est un outil de CAA développé par Joan Murphy depuis 1998. Il est, pour toute personne ayant des difficultés de communication, un instrument pour penser, un moyen d'être écouté, de donner son avis et d'exprimer clairement ses pensées (Lachenal, 2019). Il n'a pas été créé pour se substituer au langage mais pour, dans des situations spécifiques, venir le soutenir en s'y additionnant. Cet outil de CAA, de bas coût et réalisable n'importe où, nécessite le recours à une aide technique non technologique. Le TM existe maintenant également sous format tablette (aide technique technologique).

Bien qu'un certain entraînement soit nécessaire pour assurer une utilisation efficace du TM, son fonctionnement demeure relativement simple. L'outil se compose d'un support en texture type moquette et d'images regroupées en trois ensembles : celles représentant l'échelle visuelle, celles symbolisant le sujet de discussion, et celles illustrant les items de la conversation (cf. Annexe 1). L'échelle visuelle permet à l'individu d'exprimer ses ressentis par rapport à chaque item. Le partenaire de communication adaptera la signification de cette échelle selon ce qu'il cherche à savoir sur son interlocuteur : ses envies (« je veux / je ne veux pas »), ses goûts ou ses intérêts (« j'aime / je n'aime pas »), ses capacités (« je peux / je ne peux pas »), ses sentiments (« ça va / ça ne va pas »), etc. (cf. Annexe 2).

Au préalable, le partenaire de communication choisit, parmi les thèmes proposés (cf. Annexe 3), celui qu'il souhaite aborder puis le présente à son interlocuteur (personne ayant des difficultés de communication). Il lui explique également à quoi correspond l'échelle visuelle. Puis, il lui distribue une à une les images illustrant les items de la conversation. A chaque fois, la personne est interrogée via des questions ouvertes (afin de ne pas influencer sa réponse) sur ce qu'elle ressent à propos de l'image. Le sujet place alors cette image sous le symbole de l'échelle visuelle qui lui semble approprié. L'individu sera invité à commenter ses choix et aura toujours l'opportunité de changer d'avis (Lachenal, 2019). Des exemples de tapis de discussion sont consultables en Annexe 4.

Des cartes blanches devront être gardées à disposition afin que les interlocuteurs puissent ajouter des options s'ils le désirent. S'il semble intéressant d'approfondir une des réponses, il sera possible de réaliser un sous-tapis.

La discussion finie, une photographie du tapis est prise afin de se rappeler les choix effectués.

2.4.2. Utilisation du TM dans les maladies neurodégénératives (MND)

Avant de s'intéresser à l'utilisation du TM dans les MND, les apports de celle-ci ont été évalués auprès de personnes atteintes de paralysie cérébrale (Murphy, 1998), de pathologie du motoneurone (Murphy, 1999), d'aphasie (Gillespie, Place & Murphy, 2010 ; Murphy, 2000) ou de déficience intellectuelle (Cameron & Murphy, 2002 ; Murphy & Cameron, 2008).

Les MND pourraient être sensibles à l'utilisation du TM. En effet, les personnes présentant ce type de pathologies montrent des difficultés à faire comprendre leurs points de vue et à être intégrées dans les décisions concernant leur vie quotidienne. De plus, cet outil de CAA utilise conjointement la communication verbale et non verbale, la seconde étant conservée plus longtemps dans ces maladies. En outre, l'utilisation d'images rend le langage visible ce qui permet de faciliter le maintien du thème de la discussion et de diminuer les comportements perturbateurs (cf. 2.1.1.). Enfin, l'identification du thème de la conversation via une image, permet une meilleure compréhension des informations données (Beukelman & Mirenda, 2013/2017). Fortes de ces constats, des études, détaillées plus bas, ont été réalisées afin de vérifier les éventuels apports du TM dans les MND.

Afin de s'adapter à ces personnes, la façon d'utiliser le TM a été légèrement modifiée. Pour éviter une surcharge cognitive, il peut être préférable de placer les images à la place de

l'individu, en s'appuyant sur sa communication verbale ou non. Dans l'étude de Murphy, Oliver et Cox (2010) 20% des participants réalisaient ce placement en autonomie, 20% avec de l'aide et, dans le reste des cas, l'interlocuteur le réalisait à leur place. En ce qui concerne les images et leurs titres, pour pallier les troubles visuels dus à l'âge mais aussi à la maladie, ils ont été agrandis (6 cm x 6 cm et Arial 20 pt). De plus, additionnellement au fond blanc classique, une autre série d'illustrations a été réalisée sur fond jaune afin de favoriser le contraste. Il sera demandé à la personne malade de choisir celle qu'elle perçoit le mieux. Dans l'étude de Murphy, Oliver et Cox (2010), la moitié des participants a préféré les images sur fond jaune. Enfin, si l'individu mésinterprète certaines illustrations, il faudra les remplacer.

Des études ont démontré qu'utiliser le TM permet aux personnes ayant une MND d'avoir une communication globale (compréhension, engagement, maintien du thème et compréhensibilité) plus fonctionnelle que lors d'une conversation structurée (conversation subdivisée en sous-thèmes, [CS]) ou non structurée (conversation ordinaire, [CNS]) (Murphy, Gray & Cox, 2007 ; Murphy, Gray, Van Achterberg, Wyke, 2010 ; Murphy, Oliver & Cox, 2010). Les individus pour qui le TM a le plus d'effets bénéfiques sont ceux se trouvant au stade modéré de la maladie. Leur communication n'est jugée fonctionnelle qu'avec l'aide de cet outil. Leur compréhension, leur engagement dans la conversation, leur capacité à maintenir le thème et à se faire comprendre sont significativement meilleurs que lors d'une CS ou d'une CNS. Quant à ceux dont l'évolution de la pathologie se situe au stade léger, leur communication demeure fonctionnelle peu importe le type de conversation. Les sujets rapportent tout de même que l'utilisation du TM leur permet d'ordonner leurs pensées et de faciliter leurs prises de décisions. Au stade sévère de la maladie, malgré l'utilisation de cet outil, les capacités de communication des sujets restent non fonctionnelles. Une amélioration de leur compréhension, de leur capacité à maintenir le thème et à se faire comprendre par rapport aux CS et aux CNS ainsi qu'un meilleur engagement par rapport aux CS, sont tout de même à noter. A ce stade de la maladie, une grande variabilité inter-individuelle se retrouve, avec certains individus incapables de s'emparer de l'outil (Murphy et al., 2007 ; Murphy, Gray et al., 2010). D'une manière générale, l'utilisation du TM permet de diminuer les persévérations, de maintenir plus longtemps la concentration du sujet sur la tâche et d'obtenir des informations plus fiables (Murphy et al., 2007 ; Murphy, Gray et al., 2010 ; Murphy, Olivier et al., 2010). En outre, la personne malade et son entourage ont le sentiment de plus s'impliquer dans la conversation lorsqu'ils utilisent cet outil (Murphy, Oliver et al., 2010 ; Oliver, Murphy & Cox, 2010).

Communiquer à l'aide du TM augmente significativement le temps nécessaire pour une discussion par rapport à une CNS et, si l'on prend en compte l'étape de confirmation du tapis, à une CS. Pour autant, ce temps n'est pas perdu puisqu'il permet à la personne malade, souvent sans occupation, de s'investir dans une activité hautement signifiante pour elle. En outre, la brièveté d'une CNS s'explique par l'incapacité des sujets à fournir des informations dans cette forme de discussion (Murphy et al., 2007 ; Murphy, Gray et al., 2010).

Ainsi, dans le cadre des MND, le TM permettrait aux individus de clarifier leurs pensées et de les exprimer plus facilement afin qu'ils puissent demeurer acteurs dans la gestion de leur vie quotidienne et dans la prise de décisions les concernant. Cette considération des points de vue mutuels pourrait participer à l'amélioration de la relation aidant-aidé et favoriser l'acceptation de l'augmentation du niveau d'aide quand ceci devient nécessaire. Plus simplement, le TM peut aussi être apprécié comme une activité agréable permettant aux sujets d'occuper leur temps de façon signifiante pour eux (Murphy et al., 2007 ; Murphy et Oliver, 2013). Dans les MND, le TM ne servira pas tant à comprendre une situation problématique, mais sera surtout un prétexte à la communication, un moyen d'évoquer les souvenirs (Lachenal, 2019).

PARTIE 2 : Partie pratique

1. Problématique et hypothèses

1.1. Problématique

Différents auteurs (Murphy, Gray & Cox, 2007 ; Murphy, Gray, Van Achterberg, Wyke, 2010 ; Murphy, Oliver & Cox, 2010) ont montré l'apport du TM dans les MND, dont la MA. Selon leurs études, l'outil permettrait de rendre plus fonctionnelle la communication globale des personnes atteintes de MND, notamment au stade modéré. Rappelons que 72% des aidants de personne ayant la MA cite la détérioration de la relation avec leur proche comme une des principales difficultés rencontrées (Coudin et Mollard, 2011). Or, ce seraient, entre autres, les difficultés de communication qui engendreraient cette perturbation de la relation (Small et Gutman, 2002). Partant de ces constats, le TM nous semble pouvoir être un outil intéressant à utiliser au quotidien dans les dyades aidant – personne malade (MA au stade modéré).

Cependant, utiliser un tel outil peut être contraignant. En effet, il est nécessaire d'avoir recours à un matériel spécifique (tapis et images), d'en apprendre l'utilisation, puis d'en suivre les règles (choix du thème et de l'échelle visuelle, présentation une à une des images « items », récapitulation du tapis une fois terminé). De plus, communiquer par le biais de l'outil TM, augmente le temps nécessaire à la discussion (Murphy et al., 2007 ; Murphy, Gray et al., 2010). Or, un aidant passe déjà en moyenne huit heures par jour à s'occuper de son proche ayant la MA (Charazac, Gallard-Chatelard & Gallice, 2017). Aura-t-il alors la possibilité et l'envie d'augmenter son temps, déjà considérable, dédié à son proche ?

Ce mémoire étudie l'éventuelle plus-value de l'utilisation du TM. Pour cela, quatre dyades aidant – personne malade (MA au stade modéré) seront initiées à cet outil, puis l'expérimenteront dans leur quotidien. A la fin de l'étude elles seront comparées à un groupe contrôle.

1.2. Questions explorées et hypothèses

Question 1 : Le TM est-il facilement utilisable dans le quotidien des dyades aidant – personne malade (MA au stade modéré) ?

Hypothèse 1 : Bien que l'outil semble simple d'utilisation, le temps et l'investissement qu'il demande, nous font supposer, qu'il sera difficile à instaurer par les dyades dans leur quotidien.

Question 2 : Utiliser l'outil TM améliore-t-il la communication des dyades aidant – personne malade (MA au stade modéré) ?

Hypothèse 2 : Comme l'ont montré les précédentes études, nous pouvons nous attendre à une amélioration de la communication lorsque l'outil TM est utilisé. Celui-ci fournit, à l'aidant, des stratégies de communication. Nous faisons l'hypothèse d'un possible transfert de ces stratégies, permettant une amélioration générale de la communication, même hors utilisation du TM.

Question 3 : L'utilisation de l'outil TM permet-il une diminution des symptômes psycho-comportementaux (SPC) ?

Hypothèse 3 : Une partie des SPC serait réactionnelle aux difficultés de communication présentes dans la MA (Ammar, Faustinie & Benoît, 2015 ; Rousseau, 2018). Or, le TM a pour but d'améliorer la communication des sujets et de leur redonner un rôle d'acteur dans leur propre vie. Nous supposons alors que son utilisation aurait une incidence positive sur les SPC.

Question 4 : L'utilisation de cet outil peut-elle améliorer la qualité de vie (QdV) de la dyade ?

Hypothèse 4 : La QdV de la dyade est fortement impactée par les SPC (Darnon, 2014). De plus, les perturbations de la relation proche – aidant, en partie dues aux difficultés de communication, dégradent également leur QdV (Coudin & Mollard, 2011). Nous faisons alors l'hypothèse que le TM améliore la QdV de la dyade.

2. Méthode

Afin de valider ou d'infirmer les hypothèses développées dans le précédent paragraphe, les dyades recrutées pour cette étude ont été divisées en deux groupes (groupe expérimental et groupe contrôle). Ces deux groupes ont réalisé les mêmes tests pré-études. Par la suite, les dyades du groupe expérimental ont été initiées à l'utilisation du TM et encouragées à l'utiliser dans leur quotidien durant quatre semaines. Leurs retours sur l'outil ont été recueillis. Afin d'évaluer l'éventuel impact du TM, à la fin de l'expérience, les deux groupes ont passé les mêmes tests que ceux réalisés au début de l'étude. Les paragraphes suivants détailleront les tests et échelles utilisés dans ce mémoire, expliciteront la façon dont ont été sélectionnés les dyades ainsi que le déroulement de l'étude et présenteront les participants.

2.1. Matériel

Afin de vérifier les hypothèses de l'étude, différents tests et questionnaires ont été utilisés.

2.1.1. Questionnaire qualitatif

Pour interroger les aidants sur la facilité d'utilisation du TM dans leur quotidien ainsi que sur ses apports et limites éventuels, nous avons créé un questionnaire qualitatif (cf. Annexe 5). Ce questionnaire se décompose en cinq parties.

La première partie interroge l'aidant sur la facilité d'utilisation de l'outil TM au quotidien, en questionnant le temps que sa réalisation lui demande, la fréquence à laquelle il l'utilise (et, dans les cas concernés, la raison d'une faible utilisation), son aisance dans l'utilisation de l'outil et sa volonté de continuer à l'utiliser après la fin de l'expérience (et la raison d'une éventuelle envie d'arrêt).

La deuxième partie du questionnaire investigate les situations dans lesquelles le TM a été utilisé. Pour cela, nous nous sommes appuyés sur les différentes possibilités d'utilisation de l'outil dont fait part Lachenal (2019) : pour se concerter afin de prendre une décision commune, pour comprendre l'origine d'un problème et/ou essayer de le résoudre, pour faire entendre son point de vue, pour passer un moment agréable en discutant.

La troisième partie questionne les apports du TM ressentis par l'aidant dans la communication avec son proche, en comparaison à leurs conversations habituelles. Pour créer cette partie du questionnaire, nous nous sommes appuyés sur les bénéfices relevés dans les précédentes études (Murphy, Gray & Cox, 2007 ; Murphy, Gray, Van Achterberg, Wyke, 2010 ; Murphy, Oliver & Cox, 2010) : meilleure compréhension du proche / de l'aidant, meilleur engagement du proche / de l'aidant, meilleur maintien du thème de la part de la personne malade, réduction de ses persévérations, durée de communication allongée.

La quatrième partie sonde les modifications apportées par l'outil dans la vie quotidienne de la dyade, recherchant un éventuel transfert des stratégies apportées par le TM (dans les situations où elle n'y a pas recours) : communication plus fréquente avec le proche, utilisation des images et/ou de l'écrit comme support à la communication, plus grande autonomie du proche au quotidien, questionnement plus fréquent de son avis.

Enfin, la dernière partie du questionnaire interroge les aidants sur les limites trouvées à l'outil : difficulté dans le choix des images, durée, aspect peu naturel de la conversation, sujets limités, outil encombrant, difficulté à expliquer aux autres comment s'en servir.

Ce questionnaire permettra de vérifier l'hypothèse 1 (il est difficile pour les dyades d'utiliser dans leur quotidien l'outil TM). En combinaison avec le Test lillois de communication (TLC), il permettra de valider ou non l'hypothèse 2 (le TM améliore la communication dans la dyade et engendre un transfert des stratégies de communication même lorsque le TM n'est pas utilisé).

2.1.2. Test lillois de communication (TLC)

Le TLC (Delacourt, Rousseaux, Lefevre, Wyrzykowski, 2001) est un bilan de communication, principalement destiné aux adultes. Les auteurs l'ont normalisé auprès de 48 sujets sains (24 hommes et 24 femmes, âgés entre 20 et 79 ans), et validé auprès de 25 personnes (13 hommes et 12 femmes) porteuses d'une lésion cérébrale résultant d'un accident vasculaire cérébral. Les auteurs précisent également que ce test serait intéressant pour les sujets ayant une MA. Dans leur mémoire Blondel et Leduc (2003, citées par Leparoux & Pineau, 2013) ont d'ailleurs mis

en avant le potentiel intérêt du TLC auprès de sujets présentant un TNC (MA, dégénérescence fronto-temporale et maladie à corps de Lewy).

Le TLC évalue les capacités de communication du patient à travers trois grilles (attention et motivation à la communication, communication verbale, communication non verbale), comportant chacune plusieurs items. Le test se décompose en trois parties, recherchant toutes un contexte d'interaction écologique : l'interview dirigée, la discussion (sur un thème choisi par l'examineur) et l'épreuve de type PACE³. Selon le livret de présentation du test, c'est à l'examineur de tenir le rôle d'interlocuteur. Cependant, le but de notre étude étant d'observer la qualité de communication présente dans la dyade, il nous a semblé intéressant de donner à l'aidant le rôle d'interlocuteur lors de la discussion thématique et de la situation type PACE. Néanmoins, pour l'interview dirigée, nous avons fait le choix de laisser le rôle d'interlocuteur à l'examineur, étant donné que celle-ci permet aux locuteurs de se présenter.

Ce bilan, réalisé sans avoir recours au TM, permettra, en complément du questionnaire qualitatif, de vérifier une partie de l'hypothèse 2 (le TM engendre un transfert des stratégies de communication même dans les conversations où il n'est pas utilisé).

2.1.3. Inventaire neuropsychiatrique (NPI)

L'inventaire neuropsychiatrique (NPI) a été développé en 1994 par Cummings, Mega, Gray, Rosenberg-Thompson et Gornbein, puis traduit en français en 1996 au Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) de Nice par P.H. Robert.

Le NPI a pour objectif d'évaluer la présence de SPC chez les sujets atteints de TNC. Pour cela, il s'intéresse à 12 symptômes (les plus fréquents dans la MA) : idées délirantes, hallucinations, agitation/agressivité, dépression/dysphorie, anxiété, exaltation de l'humeur/euphorie, apathie/indifférence, désinhibition, irritabilité/instabilité de l'humeur, comportement moteur aberrant (Cummings et al., 1994), y ont ensuite été ajoutés le sommeil et l'appétit/troubles de l'appétit (Jeffrey & Cummings, 1997). Le NPI interroge l'aidant sur la présence de chacun de ces SPC, sur leur fréquence (de 1 à 4), leur sévérité (de 1 à 3) et leur impact psychologique sur lui (de 0 à 5). Seuls les changements de comportement apparus pendant la maladie et présents pendant une période définie sont relevés.

³ Promoting Aphasic's Communicative Effectiveness : méthode de rééducation de la communication élaborée par Davis et Wilcox en 1978-1981 (Delacourt, Rousseaux, Lefevre & Wyrzykowski, 2001)

Le NPI est un test aux caractéristiques métrologiques solides puisque la validité de son contenu, sa validité concurrente, sa fiabilité inter-examineurs, sa fiabilité test-retest et sa sensibilité ont été évaluées (Cummings et al., 1994). D'ailleurs la HAS (2009) recommande d'y recourir afin d'objectiver des SPC persistant durant plusieurs jours.

Ce test permettra de valider ou non l'hypothèse 3 (l'utilisation du TM aurait une incidence positive sur les SPC).

2.1.4. Qualité de vie et maladie d'Alzheimer (QoL-AD)

Le QoL-AD est un questionnaire créé par Logsdon, Gibbons, McCurry et Teri en 1999. Il évalue la QdV de la personne ayant la MA en interrogeant le sujet lui-même et son aidant, à travers 13 items (chacun évalué sur 4 points). Cette échelle a pour particularité de donner une importance moindre aux réponses fournies par l'aidant par rapport à celles données par son proche (son score étant multiplié par 2). Les études de Logsdon et al. (1999) et de Thorgromsen et al. (2003) suggèrent une bonne cohérence interne de l'échelle, une validité de sa construction et une fiabilité test-retest. L'étude de Logsdon et al. (1999) a également montré que seuls les sujets ayant un Mini mental state (MMS) inférieur à 10 pouvaient se retrouver dans l'incapacité de réaliser le QoL-AD. Une adaptation transculturelle et une validation psychométrique de la version française de l'échelle ont été réalisées par Wolak et al. en 2009.

Ce test, en évaluant la QdV de la personne ayant la MA, permettra de vérifier une partie de l'hypothèse 4 (le TM améliore la QdV de la dyade).

2.1.5. Echelle de Zarit (ou inventaire du fardeau)

L'échelle de Zarit a commencé à être élaborée en 1980 par Zarit, Reeve et Bach-Peterson. Cette échelle permet de quantifier le fardeau des aidants de personne ayant un TNC. Elle est composée de 22 items (côtés de 0 à 4) évaluant la santé de l'aidant, son bien-être psychologique, sa vie sociale, ses relations avec son proche et ses capacités financières.

Cette échelle a une validité de contenu (Vitaliano, Young & Russo, 1991), une cohérence interne élevée et une bonne fiabilité test-retest (Gallagher, Rappaport, Benedict, Lovett & Silver, 1985, cités par Vitaliano, Young & Russo, 1991). Une validation de la traduction de l'outil en français a été réalisée par Hébert, Bravo et Girouard en 1993.

Cette échelle, en évaluant le fardeau de l'aidant, et donc sa QdV, permettra de vérifier en partie l'hypothèse 4 (le TM améliore la QdV de la dyade).

2.2. Sélection des participants

2.2.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Afin d'éviter certains biais et de permettre d'utiliser au mieux l'outil TM, différents critères d'inclusion et d'exclusion à l'étude ont été retenus.

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- Le sujet doit avoir eu un diagnostic de MA.
- La maladie doit être au stade modéré (MMS de moins de 9 mois compris entre 10 et 20), ce stade ayant été considéré par des études antérieures comme le plus réceptif à l'utilisation du TM (Murphy et al., 2007 ; Murphy, Gray et al., 2010).
- Le sujet doit bénéficier d'une prise en soin (PES) orthophonique qui continuera à se dérouler de manière indépendante à l'étude (aucune modification particulière ne sera apportée aux séances). Ainsi, toutes les dyades (groupe expérimental et groupe contrôle) bénéficieront d'une PES similaire et l'utilisation du TM ne sera pas présentée comme une substitution aux séances orthophoniques. Ceci permettra d'étudier l'intérêt pour les dyades de recourir à cet outil en complément de la PES orthophonique habituelle.
- L'aidant doit être présent au quotidien afin que le TM puisse être régulièrement utilisé.

Les critères d'exclusion sont les suivants :

- Pathologie sévère de l'aidant affectant ses capacités de communication, ceci pouvant entraver l'efficacité d'utilisation du TM.
- Langue maternelle de l'aidant ou de l'aidé autre que le français, les tests, questionnaires et l'outil TM étant utilisés dans leur version française.
- Trouble visuel de l'aidant ou de l'aidé trop important, ne leur permettant pas de discriminer des images à grand format et, par conséquent, les images utilisées par l'outil.

2.2.2. Recrutement

Le recrutement des participants s'est déroulé d'octobre 2019 à janvier 2020. Pour cela, une lettre de demande de recrutement a été envoyée à de nombreux orthophonistes salariés ou libéraux par courriers électroniques ou postaux, afin qu'ils la remettent aux patients répondant aux critères d'éligibilité (cf. Annexe 6 et 7). Le Centre mémoire de ressources et de recherche

(CMRR) de Nantes a également apporté son aide dans cette démarche de recrutement en se tournant vers ses patients.

Quatre dyades ont été recrutées par groupe. Il en a été décidé ainsi compte tenu de la difficulté de recruter des participants, des contraintes temporelles (deux ou quatre rendez-vous répartis sur cinq semaines), des disponibilités de chacun (les rendez-vous devant être espacés de façon précise) et des contraintes géographiques et économiques (nécessité de se déplacer au domicile de chaque participant habitant dans des départements/régions différents). Cependant, compte tenu de la situation sanitaire en France (COVID-19) et du confinement imposé, l'étude s'est terminée précocement, ne permettant de rencontrer que deux des quatre dyades du groupe contrôle.

2.3. Déroulement de l'étude

L'étude s'est déroulée sur un intervalle de cinq semaines, comprenant au total quatre entretiens pour le groupe expérimental et deux pour le groupe contrôle (cf. Annexe 8). Les entretiens se sont déroulés au domicile des participants, sauf pour M. et Mme. Y qui, pour des raisons organisationnelles, ont préféré les réaliser dans le cabinet de leur orthophoniste (en son absence).

Au préalable, l'investigatrice a suivi une journée de formation sur le TM, organisée par Isaac francophone, et réalisée par Lachenal en octobre 2019.

2.3.1. Groupe expérimental

Le premier entretien, d'une durée d'1h45, permet de faire connaissance avec les participants et d'établir une ligne de base via la passation de tests et d'échelles. En premier lieu, le formulaire de consentement de participation à l'étude récapitulatif, entre autres, le déroulement de l'étude et son objectif (cf. Annexe 9) est lu avec les participants, qui, s'ils y consentent, sont ensuite invités à le signer. Puis, la qualité de la communication présente dans la dyade est évaluée via le TLC. Afin d'en faciliter la cotation, la passation est filmée. La troisième partie de l'entretien a pour objectif d'évaluer la QdV de la dyade. Pour cela, la personne présentant la MA est invitée à remplir, avec l'investigatrice, la partie du QoL-AD qui lui était destinée. Pendant ce temps, l'aidant complète, de son côté, la seconde partie du QoL-AD ainsi que l'échelle de Zarit. Enfin, pour évaluer les éventuels SPC, le NPI est proposé à l'aidant sous forme d'interview.

Le second entretien, d'une durée d'une heure, a lieu une semaine après. Son but est de faire découvrir à la dyade l'outil TM et de lui apprendre à l'utiliser, par le biais de la modélisation. Pour cela, dans un premier temps, l'investigatrice converse avec la personne atteinte de la MA en s'appuyant sur le TM. Puis, c'est l'aidant qui devient utilisateur du TM et interlocuteur de son proche. L'investigatrice prend alors une place d'observatrice, conseillant l'aidant si besoin. A la suite de ces échanges, l'impression des participants est recueillie via un questionnaire. Ce dernier, composé uniquement de la troisième partie du questionnaire qualitatif (cf. 2.1.1.), interroge l'aidant sur les éventuels apports du TM, en l'invitant à comparer les conversations qu'il a habituellement avec son proche avec celle qu'il vient d'avoir en utilisant l'outil. La séance se termine par la lecture d'une fiche récapitulant les conseils d'utilisation du TM (cf. Annexe 2), qui sera laissée à la dyade comme aide-mémoire.

Le troisième rendez-vous, également d'une heure, se déroule une semaine après le deuxième. Cet entretien permet de recueillir, auprès des participants, leurs premières impressions sur l'utilisation du TM en autonomie et de revenir sur les éventuelles difficultés rencontrées. En premier lieu l'investigatrice répond aux questions de la dyade. Puis, un échange est de nouveau modélisé par celle-ci. Par la suite, l'aidant converse à son tour avec son proche en utilisant le TM. Des ajustements sont apportés par l'examinatrice si nécessaire.

Trois semaines après le troisième rendez-vous, le dernier entretien vient clore l'étude. D'une durée d'1h45, il permet, via la réalisation des mêmes tests et échelles que lors du premier rendez-vous, d'effectuer une comparaison par rapport à la ligne de base pré-étude afin de conclure à un intérêt ou non de l'outil. Pour cela, lors de cet entretien, le TLC, le QoL-AD, l'échelle de Zarit et le NPI sont réalisés dans les mêmes conditions que lors du premier rendez-vous (toujours sans avoir recours au TM). Afin d'éviter un effet retest, nous réalisons la partie type PACE du TLC à partir du deuxième groupe d'images présent dans le test et, pour la partie discussion, un autre thème est choisi. En plus de ces tests et échelles, les participants complètent un questionnaire qualitatif (cf. 2.1.1.) afin d'évaluer l'apport du TM ressenti par les dyades après quatre semaines d'utilisation, ses éventuelles limites et sa facilité d'utilisation.

2.3.2. Groupe contrôle

Pour ce groupe, seules deux rencontres, à cinq semaines d'intervalle, sont organisées.

La première, d'une durée d'1h45, permet de faire connaissance avec les participants et d'établir la ligne de référence via la passation de tests et d'échelles (TLC, QoL-AD, échelle de Zarit, NPI) réalisée dans les mêmes conditions que pour le groupe expérimental. Avant de commencer

leur passation, le formulaire de consentement de participation (cf. Annexe 10) est lu avec les participants, puis signé s'ils y consentent.

Cinq semaines après, lors du deuxième et dernier entretien (d'une durée d'1h45) les mêmes tests et échelles sont réalisés afin de permettre une comparaison avec la ligne de référence.

2.4. Présentation des participants

2.4.1. Groupe expérimental

Le tableau 1, ci-dessous, présente les quatre dyades du groupe expérimental en donnant leurs âges, leur lien de parenté, le score au MMS de l'aidé, ainsi que les scores obtenus aux différents tests présentés lors du premier entretien (échelle de Zarit, QoL-AD, NPI et TLC, cf. 2.1.).

Tableau 1 : Présentation des participants du groupe expérimental (tous les résultats ont été arrondis à l'entier)

Noms des participants	Age de l'aidé	Age de l'aidant (lien de parenté)	Score MMS (date)	Score Zarit (fardeau)	Score QoL-AD	Score NPI	Score TLC
Mme. et M. A	79 ans	93 ans (conjoint)	11/30 (sept. 2019)	47 (modéré)	Aidé : 32 Aidant : 27 Global : 30	FxG = 39 R = 17	AM : 5/6 CV : 11/30 CNV : 13/30 SG : 47/100
M. et Mme. B	90 ans	90 ans (conjointe)	14/30 (août 2019)	38 (léger)	Aidé : 40 Aidant : 34 Global : 38	FxG = 3 R = 2	AM : 5/6 CV : 25/30 CNV : 16/30 SG : 69/100
Mmes. C	93 ans	67 ans (fille)	17/30 (nov. 2019)	50 (modéré)	Aidé : 28 Aidant : 20 Global : 25	FxG = 40 R = 15	AM : 5/6 CV : 21/30 CNV : 16/30 SG : 64/100
Mme. et M. D	76 ans	80 ans (conjoint)	13/30 (mai 2019)	48 (modéré)	Aidé : 37 Aidant : 29 Global : 34	FxG = 10 R = 11	AM : 5/6 CV : 22/30 CNV : 14/30 SG : 63/100

FxG : fréquence x gravité

R : retentissement sur l'aidant

AM : attention et motivation à la communication

CV : communication verbale

CNV : communication non verbale

SG : score global (AM x 2,5 + CV x 1,3 + CNV x 1,53)

Le MMS fait référence au dernier réalisé par les participants (date de réalisation indiquée dans le tableau). Plus son score (sur 30) est élevé, meilleure est l'efficacité globale du sujet.

Un score à l'échelle de Zarit inférieur ou égal à 20 indique un fardeau faible ou inexistant, entre 21 et 40 un fardeau léger, entre 41 et 60 modéré, et supérieur à 60 élevé.

Le QoL-AD, divisé en deux parties (l'une complétée par l'aidé, l'autre par l'aidant), donne trois scores : celui de l'aidant, celui de l'aidé et le score global (moyenne pondérée avec le score de l'aidé comptant double). Plus les résultats sont élevés, meilleure est jugée la QdV.

Le NPI donne lieu à deux scores : le score FxG (fréquence d'apparition des SPC multipliée par leur gravité pour le sujet malade) et le score du retentissement sur l'aidant (R). Plus le score est élevé, plus les SPC sont jugés présents et impactants.

Enfin le TLC, évalue les capacités de communication via trois scores : attention et motivation à la communication sur 6 (AM), communication verbale sur 30 (CV), communication non verbale sur 30 (CNV). S'y ajoute le score global ($AM \times 2,5 + CV \times 1,3 + CNV \times 1,53$). Plus ces résultats sont élevés, meilleures sont les capacités de communication des sujets. Pour rappel, dans notre étude, sont explorées les capacités de communication de la dyade (et non les capacités de communication du sujet malade avec l'investigatrice).

Bien que Mme. A sache lire et écrire, son mari précise que ces activités sont toujours restées difficiles. M. A regrette de ne plus pouvoir converser avec son épouse et celle-ci ne cesse de répéter que « ce n'est plus comme avant ». Le caractère dégénératif de la MA semble encore difficilement acceptable pour cette dyade qui espère toujours un retour à sa vie d'avant. Lors de ce premier entretien, l'épouse, ayant peur de mal faire, paraît stressée. Bien qu'ayant une écoute attentive, elle prend très rarement part à la conversation. Lors de l'épreuve de discussion du TLC, seul M. A parle. Les rares interventions de sa femme sont interrompues par un manque du mot non surmonté. Dans les réponses aux questions fermées, des hors-sujet peuvent survenir. Leur nombre croît dans la situation de type PACE et la compréhension s'altère. Le recours de Mme. A à la communication non verbale (CNV) est très rare. Sur incitation, son mari peut l'utiliser, mais les gestes ne sont pas toujours compris par sa femme.

Au cours du premier entretien, M. B. n'hésite pas à engager la conversation et fait preuve de beaucoup d'humour. Les troubles de la communication sont entièrement imputés, par la dyade, à la presbycusie non appareillée de M. B, l'empêchant de suivre les conversations. Lors de

l'épreuve de discussion du TLC, il peut lui arriver de revenir sur des thèmes déjà abordés ou de se répéter. Lors de l'épreuve type PACE, sa femme utilise spontanément la CNV, tout à fait comprise par M. B. Ce dernier, qui arrive parfaitement à se faire comprendre, n'utilise aucun geste, privilégiant la parole, mais a aussi recours aux onomatopées et à la chanson.

Mme. C est elle aussi atteinte d'une presbyacousie non appareillée. Cependant, beaucoup plus légère que celle de M. B, elle n'entrave que sa communication en groupe. Sa fille se plaint de ne plus pouvoir avoir de discussion avec sa mère. La situation de type PACE révèle un léger manque du mot. Sur incitation sa fille peut recourir à la CNV, bien comprise par Mme. C. Cette dernière peut également utiliser les gestes qui, du fait d'un problème de mobilité des épaules, ne sont pas toujours très reconnaissables. Cette épreuve a mis en évidence une difficulté dans la reconnaissance des images, ressemblant à une agnosie visuelle associative.

Le couple D n'a aucune plainte au niveau de la communication. Mme. D est décrite comme, de nature, peu bavarde avec les personnes qu'elle ne connaît pas. L'épreuve de type PACE a révélé un léger manque du mot compensé par une CNV, ou, plus souvent, par des périphrases. La compréhension verbale de Mme. D étant peu touchée, son mari n'a pas recours à la CNV, ce qui explique le faible score (14/30). L'épreuve de discussion est beaucoup plus difficile pour Mme. D qui part dans un hors-sujet et n'arrive pas à amener d'arguments, réalisant des répétitions. En-dehors de cette situation, aucun autre hors-sujet ou répétition n'a été relevé.

2.4.2. Groupe contrôle

Tableau 2 : Présentation des participants du groupe contrôle (tous les résultats ont été arrondis à l'entier)

Noms des participants	Age de l'aidé	Age de l'aidant (lien de parenté)	Score MMS (date)	Score Zarit (fardeau)	Score QoL-AD	Score NPI	Score TLC
M. et Mme. W	66 ans	62 ans (conjointe)	13/30 (oct. 2019)	27 (léger)	Aidé : 40 Aidant : 39 Global : 40	FxG = 2 R = 4	AM : 6/6 CV : 27/30 CNV : 24/30 SG : 87/100
Mme. et M. X	70 ans	72 (conjoint)	19/30 (nov. 2019)	47 (modéré)	Aidé : 36 Aidant : 23 Global : 32	FxG = 48 R = 21	AM : 6/6 CV : 23/30 CNV : 18/30 SG : 72/100

FxG : fréquence x gravité

R : retentissement sur l'aidant

AM : attention et motivation à la communication

CV : communication verbale

CNV : communication non verbale

SG : score global (AM x 2,5 + CV x 1,3 + CNV x 1,53)

Le tableau 2, ci-dessus, organisé de la même manière que le tableau 1, présente les participants du groupe contrôle. A cause de la pandémie du COVID-19 qui a mis fin à l'étude précocement, ce groupe n'est composé que de deux couples, au lieu des quatre initialement prévus.

Quatre ans avant son diagnostic de MA, M. W a eu une anoxie cérébrale. Les questions fermées provoquent un stress chez M. W qui se sentira beaucoup plus à l'aise avec des questions ouvertes. Le couple n'a pas de plainte spécifique au niveau de la communication. Mme. W évoque seulement, certaines fois, un « blocage [du] cerveau » de son époux. Dans ces moments, son mari « n'entend plus ce qu'[elle] lui dit ». Ils font alors une pause dans leur conversation pour y revenir plus tard. Les épreuves ont révélé un manque du mot chez M. W, engendrant des raclements de gorge et un léger pseudo-bégaiement. Lorsque ceci se produit, sa femme lui fournit le mot sans pour autant parler à sa place. La CNV est amplement utilisée par le couple. M. W peut avoir besoin de temps et il lui arrive de persévérer sur certains gestes.

Mme. X interagit facilement, étant même logorrhéique. Alors qu'elle n'a aucune plainte au niveau de la communication, son mari, lui, décrit des hors-sujet et des persévérations sur certains thèmes. Ces caractéristiques sont effectivement relevées lors du premier entretien. Les questions fermées permettent de diminuer le nombre de hors-sujet. La CNV n'est pas utilisée par l'aidant. Mme. X peut y avoir recours de temps en temps. Dans l'épreuve de type PACE (TLC), la communication verbale de Mme. X ne permet pas toujours la compréhension de l'interlocuteur. Des difficultés dans la reconnaissance des images, pouvant évoquer une agnosie visuelle, sont présentes. Dans l'épreuve de discussion, Mme. X réalise de nombreux hors-sujet mais peut amener des arguments intéressants si son mari recadre le thème de la conversation.

3. Résultats

3.1. Analyse des résultats qualitatifs

Après avoir observé l'investigatrice utiliser le TM avec leur proche, lors du deuxième entretien, tous les aidants se sont sentis capables de converser à leur tour via cet outil. Aucune difficulté majeure n'a été relevée, hormis la gêne de Mme. B pour s'adapter à l'échelle visuelle.

A la fin de cette rencontre, la troisième partie du questionnaire qualitatif (cf. 2.1.1.) a été remplie par l'aidant. Initialement, l'avis de l'aidé devait également être recueilli. Or, seule Mme. D en a été capable, les autres ayant oublié l'activité qu'ils venaient de réaliser. Cette dernière n'a,

par ailleurs, perçu aucun avantage à l'utilisation du TM. Ci-dessous, le tableau 3 reprend les réponses des aidants au questionnaire après une première utilisation de l'outil. Tous ont considéré qu'il leur permettait d'être plus engagés dans la conversation, et trois d'entre eux trouvaient qu'il le permettait aussi à leur proche. Trois aidants ont également déclaré que, grâce au TM, la conversation avec leur proche était plus longue. En revanche, aucun n'a remarqué une diminution du nombre de persévérations réalisées et, seulement un, a perçu une baisse du nombre de hors-sujet. Au niveau de l'aide à la compréhension, le bénéfice ressenti est assez mitigé : la moitié des aidants estiment qu'ils comprennent mieux leur proche grâce au TM et seulement un considère que son proche le comprend mieux. Bien que Mme. B n'ait pas l'impression qu'habituellement son époux réalise de hors-sujet ou de persévération, nous avons pu remarquer lors des épreuves du TLC que ces caractéristiques étaient présentes dans le discours de son mari. D'un point de vue extérieur nous avons d'ailleurs observé une baisse de ces dernières avec l'utilisation du TM. Il nous a aussi semblé que son recours permettait à M. B d'être plus attentif, et donc, plus engagé dans la conversation, qu'en temps normal.

Tableau 3 : Réponses des aidants à la partie 3 du questionnaire qualitatif présentée lors de la 2^{ème} rencontre (apport du TM en comparaison à une conversation habituelle)

	Je comprends mieux mon proche	Il me comprend mieux	Je suis plus engagé dans la conversation	Il est plus engagé	Il fait moins de hors-sujet	Il persévère moins	La discussion est plus longue
M. A.	+	+	++	+	-	-	+
Mme. B.	-	-	+	-	NC	NC	+
Mme. C.	++	-	++	+	+	-	++
M. D.	-	-	+	+	NC	NC	-

++ : tout à fait d'accord

+ : d'accord

- : pas d'accord

-- : pas du tout d'accord

NC : non concerné

Une semaine plus tard, lors de la troisième rencontre, dont le but était de faire le point sur l'utilisation de l'outil, plusieurs cas de figures se sont présentés. La dyade B était la seule à ne pas avoir utilisé le TM durant la semaine. Mme. B, très prise par ses activités, a dit ne pas avoir pu trouver le temps.

Les couples A et D n'avaient pas de question et un ressenti très différent. Le premier percevait un bénéfice dans l'utilisation du TM alors que le deuxième, bien que trouvant cela ludique, n'en voyait pas un grand intérêt, hormis celui d'aborder des sujets qu'il n'aurait pas évoqués de lui-

même. Après une nouvelle démonstration de l'investigatrice, M. A s'est aperçu qu'il était trop rapide dans la réalisation du TM avec sa femme, son but étant alors de placer les images et non de converser. L'objectif principal de l'outil a alors été rappelé : passer un moment agréable avec son proche en communiquant ensemble.

Quant à la fille de Mme. C, elle a déclaré avoir des difficultés dans le choix de l'échelle visuelle. Une réflexion autour des échelles utilisables pour les thèmes qu'elle avait déjà abordés avec sa mère a alors été menée. Lors du rendez-vous suivant, cette difficulté n'était plus présente.

Les discussions utilisant le TM ont été l'occasion, pour les aidés, d'exprimer leurs points de vue. Par exemple, lors de la réalisation d'un tapis sur les centres d'intérêt (cf. Annexe 4), Mme. A a clairement fait part, via le positionnement des images et la communication non verbale, de son agacement pour la lecture, l'écriture et les dominos, activités qu'elle réalisait plusieurs fois par semaine avec son auxiliaire de vie. Avec l'appui du TM, des activités plaisirs ont été recherchées. En est notamment ressorti son goût pour le tricot, loisir abandonné depuis la pose du diagnostic. Cependant, lors du rendez-vous suivant, les activités de Mme. A n'avaient pas été modifiées, l'aidant les considérant comme stimulantes cognitivement. Et, Mme. A, ne s'en sentant plus capable, n'avait pas recommencé à tricoter. Une situation similaire a été observée chez M. B pour qui les loisirs avaient considérablement diminué depuis le diagnostic. La réalisation d'un tapis autour de ce thème a mis en évidence l'étendue de ses centres d'intérêt, et notamment l'envie de reprendre le dessin. Cependant, comme pour Mme. A, au rendez-vous suivant aucun changement n'a été observé. Dans les deux autres dyades, les mêmes constats ont été faits : Mme. C avait envie de réécouter de la musique (son tourne-disque étant cassé) et le couple D désirait visiter un musée, mais rien n'a été entrepris.

Avant la dernière rencontre, les dyades ont eu quatre semaines pour investir le TM. Lors de l'entretien final, les participants ont de nouveau passé le TLC, l'échelle de Zarit, le QoL-AD et le NPI et les aidants rempli le questionnaire qualitatif dans son entièreté (cf. 2.1.1). Les résultats du questionnaire vont être détaillés dans cette partie, alors que ceux des tests quantitatifs le seront dans la prochaine (cf. 3.2.).

Il n'a pas été possible de revoir la dyade B lors de ce dernier rendez-vous, l'aidante étant malade (avec possible hospitalisation). Cependant, une semaine plus tôt, Mme. B avait donné son avis sur l'outil par téléphone. Cette dernière se disait alors insatisfaite du TM, qu'elle n'avait utilisé qu'une seule fois en autonomie et qu'elle ne désirait plus utiliser. Ayant initialement peu de plaintes au niveau de la communication et les considérant comme consécutives à la

presbyacousie de son mari, Mme. B ne trouvait pas d'intérêt à l'outil. L'aidante semblait d'ailleurs plus à la recherche de stimulations mnésiques, ce que ne fournit pas le TM qui vise la communication. De plus, elle déplorait le temps que lui faisait perdre l'outil. Une autre plainte résidait dans le choix des images qui, selon elle, n'étaient pas adaptées à l'âge et à la pathologie de son époux, prenant en exemple celle de l'avion. Pourtant, lors du troisième rendez-vous, grâce au TM, et notamment à cette image, une longue discussion autour des vacances avait été entreprise, permettant au couple de se remémorer avec plaisir leurs nombreux voyages.

Les trois autres dyades ont pu répondre au questionnaire (cf. Annexe 11). Mmes. C utilisaient le TM plusieurs fois par semaine et M. et Mme. D y avaient recours une fois par semaine. Quant à M. A, ce n'était pas lui, mais l'auxiliaire de vie qui le réalisait avec sa femme plusieurs fois par semaine. Les réponses au questionnaire ont mis en évidence qu'aucun aidant ne prenait le temps de préparer le tapis au préalable, chacun préférant choisir un sujet au hasard parmi les différents thèmes proposés par l'outil (cf. Annexe 3). Aucun ne pensait à ajouter des propositions mais ils pouvaient en enlever si elles ne correspondaient pas au quotidien de leur proche. Seul M. D ne se sentait pas à l'aise dans l'utilisation du TM. Mme. C, elle, disait se sentir de plus en plus confortable. Toutes les dyades ont utilisé l'outil dans l'optique de passer un moment agréable à converser avec leur proche. Mme. C l'a aussi utilisé pour faire entendre son point de vue à sa mère et, quelquefois, pour comprendre et résoudre un problème. Elle déclare que le TM leur a permis de visualiser les problèmes mais ne les a pas aidées à les résoudre. Mme. C et M. D ont assimilé le TM à un jeu, alors que M. A le voyait comme un outil de stimulation cognitive.

Tableau 4 : Réponses des aidants à la partie 3 du questionnaire qualitatif présentée lors de la 4^{ème} rencontre (apport du TM en comparaison à une conversation habituelle)

	Je comprends mieux mon proche	Il me comprend mieux	Je suis plus engagé dans la conversation	Il est plus engagé	Il fait moins de hors-sujet	Il persévère moins	La discussion est plus longue
M. A.	+	+	- (avant ++)	- (avant +)	-	+ (avant -)	- (avant +)
Mme. C.	- (avant ++)	-	++	+	+	-	++
M. D.	-	-	+	- (avant +)	NC	NC	-

++ : tout à fait d'accord
 + : d'accord
 - : pas d'accord

-- : pas du tout d'accord
 NC : non concerné

Après quatre semaines d'utilisation, les avis sur les bénéfices apportés par le TM (tableau 4), ont légèrement changé par rapport à ceux recueillis après la première utilisation (tableau 3).

Cinq changements de réponses sur six vont dans le sens d'un bénéfice moindre de l'outil perçu par les aidants.

Seule Mme. C remarque des changements dans son quotidien avec sa mère, témoignant d'un transfert des stratégies apportées par le TM. En effet, selon elle, le TM lui a révélé l'intérêt d'accompagner ses paroles d'un support visuel concret, comme des photographies, pour canaliser la conversation et pousser à une réaction. Quant au langage écrit, elle déclare déjà s'en saisir, sa mère étant une ancienne sténo-dactylographe.

En ce qui concerne les limites de l'outil, M. A n'en voit aucune. M. D., lui, n'a pas trouvé l'exercice facile et regrette une limitation des sujets de conversation. Mme. C, quant à elle, déplore la perte du naturel de la conversation. Elle remarque également une différence selon les thèmes abordés, certains promouvant plus les échanges que d'autres.

A la fin de cette étude, seule M. A souhaite que sa femme continue à utiliser l'outil (avec son auxiliaire de vie). Mme. C trouve le TM intéressant, considérant qu'il lui permet de discuter avec sa mère, occasion qu'elles n'avaient plus avant, mais l'aspect artificiel de la conversation lui déplaît fortement. Quant à M. D, il n'en voit pas d'intérêt, n'ayant aucune plainte au niveau de la communication.

3.2. Description des résultats quantitatifs

Tout d'abord, précisons que les résultats qui découlent de cette étude ne sont pas généralisables à l'ensemble de la population, étant donné le nombre réduit de participants. D'autant plus que, pour le groupe contrôle, tous les résultats n'ont pas pu être recueillis à cause de la pandémie du COVID-19. Cependant, en tant qu'étude pilote, ce mémoire permet de dégager les prémices de potentiels effets, dont la description permettra d'orienter de futurs travaux à plus grande échelle.

Les tableaux ci-dessous (5, pour le groupe expérimental, et 6, pour le groupe contrôle) rappellent les âges de chaque dyade, leur lien de parenté et le résultat du MMS de l'aidé. Les scores obtenus, lors de la dernière rencontre, à l'échelle de Zarit, au QoL-AD, au NPI et au TLC y sont également indiqués. Ces tests et échelles sont les mêmes que ceux de l'entretien initial et les succèdent de cinq semaines. Afin d'en faciliter la comparaison, le nombre de points gagnés ou perdus à chaque test est inscrit, en orange, s'il indique une dégradation, et en vert, s'il signifie une amélioration. Pour mettre en avant ces résultats, les colonnes les présentant sont grisées.

Pour rappel, Mme. B. étant malade ce jour-là, la dyade n'a pas pu réaliser le dernier entretien. Par conséquent, il n'a pas été possible de recueillir ses scores aux différents tests.

Tableau 5 : Résultats des dyades du groupe expérimental aux tests présentés lors de la dernière rencontre (Zarit, QoL-AD, NPI, TLC) et variation par rapport à la ligne de base (tous les résultats ont été arrondis à l'entier)

Noms des participants	Age de l'aidé	Age de l'aidant (lien de parenté)	Score MMS (date)	Score Zarit (fardeau)	Score QoL-AD	Score NPI	Score TLC
Mme. et M. A	79 ans	93 ans (conjoint)	11/30 (sept. 2019)	48 +1 point (modéré)	Aidé : 41 +9 points Aidant : 28 +1 point Global : 37 +7 points	FxG = 47 +8 points R = 24 +7 points	AM : 5/6 CV : 14/30 +3 points CNV : 16/30 +3 points SG : 55/100 +8 points
M. et Mme. B	90 ans	90 ans (conjointe)	14/30 (août 2019)	Le dernier rendez-vous n'a pas pu avoir lieu (aidante malade avec hospitalisation probable)			
Mmes. C	93 ans	67 ans (fille)	17/30 (nov. 2019)	50 (modéré)	Aidé : 31 +3 points Aidant : 21 +1 point Global : 28 +3 points	FxG = 36 -4 points R = 14 -1 point	AM : 5/6 CV : 23/30 +2 points CNV : 19/30 +3 points SG : 71/100 +7 points
Mme. et M. D	76 ans	80 ans (conjoint)	13/30 (mai 2019)	44 -4 points (modéré)	Aidé : 37 Aidant : 28 -1 point Global : 34	FxG = 10 R = 15 +4 points	AM : 5/6 CV : 23/30 +1 point CNV : 14/30 SG : 64/100 +1 point

FxG : fréquence x gravité

R : retentissement sur l'aidant

AM : attention et motivation à la communication

CV : communication verbale

CNV : communication non verbale

SG : score global (AM x 2,5 + CV x 1,3 + CNV x 1,53)

En orange : les dégradations par rapport à la ligne de base

En vert : les améliorations par rapport à la ligne de base

Le tableau 5, ci-dessus, montre, qu'en cinq semaines, les capacités de communication de la dyade A se sont améliorées (score global du TLC), de même que la qualité de vie (QdV) de Mme. A (score global du QoL-AD). En revanche, ses symptômes psycho-comportementaux

(SPC) se sont accentués en fréquence et en répercussion (scores au NPI). Il en va de même pour le fardeau de son époux qui s'est alourdi (score à l'échelle de Zarit).

Quant aux scores obtenus par la dyade C, ils révèlent, qu'en cinq semaines, le fardeau de l'aidant a stagné ; la QdV de l'aidé s'est améliorée ; les SPC sont devenus moins fréquents et moins impactants pour l'aidant ; et que la dyade a de meilleures capacités de communication.

La dyade D, elle, a vu ses capacités de communication progresser et le fardeau de son aidant diminuer. La QdV de son aidé semble être globalement restée stable. En revanche, ses SPC, quoique de fréquence identique, ont désormais plus de répercussion sur son mari qu'il y a cinq semaines.

Tableau 6 : Résultats des dyades du groupe contrôle aux tests présentés lors de la dernière rencontre (Zarit, QoL-AD, NPI, TLC) et variation par rapport à la ligne de base (tous les résultats ont été arrondis à l'entier)

Noms des participants	Age de l'aidé	Age de l'aidant (lien de parenté)	Score MMS (date)	Score Zarit (fardeau)	Score QoL-AD	Score NPI	Score TLC
M. et Mme. W	66 ans	62 ans (conjointe)	13/30 (oct. 2019)	29 +2 points (léger)	Aidé : 41 +1 point Aidant : 35 -4 points Global : 39 -1 point	FxG = 3 +1 point R = 8 +4 points	AM : 6/6 CV : 27/30 CNV : 21/30 -3 points SG : 82/100 -5 points
Mme. et M. X	70 ans	72 ans (conjoint)	19/30 (nov. 2019)	51 +3 points (modéré)	Aidé : 36 Aidant : 27 +4 points Global : 33 +1 point	FxG = 61 +13 points R = 26 +5 points	AM : 6/6 CV : 24/30 +1 point CNV : 16/30 -2 points SG : 71/100 -1 point

FxG : fréquence x gravité

R : retentissement sur l'aidant

AM : attention et motivation à la communication

CV : communication verbale

CNV : communication non verbale

SG : score global (AM x 2,5 + CV x 1,3 + CNV x 1,53)

En orange : les dégradations par rapport à la ligne de base

En vert : les améliorations par rapport à la ligne de base

Les scores reportés par le tableau 6, ci-dessus, indiquent, pour la dyade W, une accentuation du fardeau de l'aidant, une dégradation de la QdV de l'aidé, une plus forte présence des SPC avec une majoration de leur retentissement et de moins bonnes capacités de communication.

Ce même tableau met en évidence, pour le couple X, une aggravation du fardeau de l'aidant, des SPC plus présents et plus impactants pour ce dernier et des capacités de communication détériorées par rapport à il y a cinq semaines. En revanche, la QdV de l'aidé semble s'être améliorée.

3.3. Analyse du protocole de recherche

Pour mener à bien cette étude, un protocole de recherche échelonné sur cinq semaines a été élaboré (cf. 2.3.).

Concernant les tests qualitatifs (échelle de Zarit, QoL-AD, NPI et TLC), toutes les dyades ont été capables d'y répondre. L'échelle de Zarit et la partie du QoL-AD destinée à l'aidant ont été remplies par ce dernier en autonomie, sans aucune difficulté. L'autre partie du QoL-AD a pu être complétée par tous les aidés, en compagnie de l'investigatrice. Quant au NPI il a été réalisé sous forme d'interview, de préférence en l'absence de l'aidé. Cependant, selon la disposition du domicile des participants, ceci n'a pas toujours été possible. Quoiqu'étant un questionnaire pouvant être difficile émotionnellement, tous les aidants ont été en mesure d'y répondre. Enfin, le TLC a permis de mettre en évidence, chez certaines dyades, des troubles de la communication moins visibles spontanément tels qu'un manque du mot ou des difficultés de compréhension. La partie type PACE de ce test a aussi mis en avant, chez certains aidés, des difficultés de type agnosie visuelle. La partie discussion, étant une situation peu naturelle, a pu être difficile pour les dyades qui avaient tendance, malgré la mise en retrait de l'investigatrice, à parler à cette dernière et non entre elles. Cependant, cet exercice a tout de même permis d'éclaircir les capacités de communication présentes dans la dyade.

Concernant le questionnaire qualitatif (cf. Annexe 5), il a facilement pu être rempli par les aidants et a bien mis en avant leurs ressentis par rapport à l'utilisation de l'outil, à ses intérêts et à ses éventuelles limites. Malheureusement, l'avis des aidés n'a pas pu être recueilli étant donné leur oubli de l'activité réalisée.

Du point de vue de l'échelonnage temporel, la recherche s'est déroulée sur un total de cinq semaines pour les deux groupes, commençant et finissant par la passation d'une série de tests. Une semaine après le premier entretien, le groupe expérimental a bénéficié d'une initiation au TM puis, la semaine suivante, d'un troisième rendez-vous pour revenir sur ses premiers ressentis et sur d'éventuelles difficultés rencontrées. Au total, le groupe expérimental aura eu quatre semaines pour s'approprier l'outil.

Les tableaux 5 et 6 rapportent, en cinq semaines, une évolution des scores aux différents tests, que ce soit pour le groupe expérimental ou contrôle.

Entre l'initiation au TM et le troisième rendez-vous seule une dyade n'a pas eu le temps d'avoir recours à l'outil (dyade B). Les autres l'ont tous utilisé au moins une fois durant la semaine. Un seul aidant avait des questions relatives à l'utilisation de l'outil (Mme. C). Cependant, tous les participants du groupe expérimental ont bénéficié de cette séance afin d'affiner leur manière d'utiliser le TM.

Concernant la durée des séances, celle-ci était d'1h45 pour le premier et le dernier entretien. Le groupe expérimental avait, en plus de ces deux rendez-vous, deux autres d'une durée d'une heure. Le temps imparti était assez large pour permettre de réaliser les tâches souhaitées. Cependant, dans les faits, pour certaines dyades plus enclines à discuter, ce laps de temps se voyait dépasser (jusqu'à 30 minutes). Le fait que les entretiens se déroulaient à domicile, sans pression temporelle, a permis d'adapter leur durée aux besoins de chaque participant.

4. Discussion

4.1. Interprétation des principaux résultats et confrontation aux hypothèses

Le premier questionnaire de l'étude portait sur la facilité d'utilisation au quotidien du TM par les dyades aidant – personne malade (MA au stade modéré). De même que dans l'étude de Reitz et Dalemans (2016), après avoir vu un exemple d'utilisation de l'outil, tous les aidants se sentaient capables de l'utiliser. Seule l'échelle visuelle pouvait s'avérer, pour certains, difficile à appréhender au début (Mme. B et Mme. C). Cependant, une mécompréhension de l'intérêt du TM pouvait exister, engendrant sa mauvaise utilisation. En effet, certains aidants voyaient en cet outil une stimulation cognitive, et non une aide à la communication (M. A et Mme. B). De plus, après une utilisation en autonomie, les aidants ont revu à la baisse les bienfaits du TM. Plusieurs explications sont possibles. Tout d'abord, concernant M. A, cela pourrait venir du fait que ce n'était plus lui qui réalisait le TM mais l'auxiliaire de vie. Ses retours étaient donc ceux d'un observateur, ce qui peut notamment expliquer l'engagement moindre qu'il ressentait. Pour les autres dyades, cette baisse des bénéfices estimés pourrait provenir soit d'une diminution de l'engouement pour l'outil, qui n'est plus nouveau, rendant plus visible ses limites, soit d'une utilisation non optimale du TM quand les participants se retrouvent en autonomie. Les dyades avaient notamment des difficultés à se départir du support préconstruit pour l'adapter à leur

besoin (sélection du sujet de discussion au hasard, absence d'ajout de nouvelles propositions). Rappelons que dans cette étude les participants n'ont été qu'initiés à l'utilisation du TM et non formés. Un accompagnement plus soutenu des dyades permettrait peut-être de s'assurer d'une utilisation de l'outil la plus adéquate possible.

Nous avons fait l'hypothèse que le TM serait difficile à mettre en place par les dyades, étant donné le temps et l'investissement qu'il demande. Cette supposition a en partie été vérifiée : M. A laissait le soin de la réalisation du tapis à l'auxiliaire de vie et Mme. B ne l'a utilisé qu'une seule fois, le considérant, entre autres, trop chronophage. Les deux autres aidants n'ont pas relevé cette limite à l'outil. Plus important encore, l'étude a révélé que pour que les dyades investissent le TM, une plainte au niveau de la communication doit être présente, un trouble de la communication seul ne suffisant pas. Sinon, la dyade risquera de ne pas se saisir du TM, même si, d'un point de vue extérieur, il apporte un bénéfice sur la communication (dyade B).

L'étude avait pour deuxième questionnement les bienfaits du TM sur la communication dans la dyade aidant – aidé. Comme les précédentes études (Murphy, Gray & Cox, 2007 ; Murphy, Oliver & Cox, 2010 ; Murphy, Gray, van Achterberg & Wyke, 2010 ; Murphy & Oliver, 2013 ; Oliver, Murphy & Cox, 2010 ; Reitz & Dalemans, 2016), cette expérience a mis en avant les bénéfices du TM sur la communication quand l'outil est utilisé. Les aidants, après une première utilisation de l'outil, ont notamment ressenti, dans l'ensemble, un plus fort engagement dans la conversation de leur part et de la part de leur proche ainsi qu'une augmentation de la durée des discussions. Cependant, après quatre semaines d'utilisation, ces sentiments ont eu tendance à diminuer. Jusque-là, aucune expérience n'avait étudié l'utilisation du TM dans la durée. Toutes l'évaluaient sur une journée d'utilisation ou, pour l'étude de Reitz et Dalemans (2016), après deux semaines d'entraînement. Quant à l'amélioration de la compréhension et à la diminution des persévérations et des hors-sujet, elles sont jugées de façon bien plus mitigée que dans les précédentes études (Murphy, Gray, van Achterberg & Wyke, 2010 ; Murphy et al., 2007). Ces différences inter-études peuvent notamment être induites par le choix de recueillir l'avis de l'aidant et non celui de l'investigatrice. En effet, dans ces autres études l'aidant ne participait pas au projet et l'interlocuteur se trouvait être l'expérimentateur. Autre point intéressant, l'utilisation du TM a permis aux aidés de donner leur avis, particulièrement sur les activités de loisirs. La fille de Mme. C a d'ailleurs déclaré que le TM lui avait permis « de [se] rendre compte que [sa] mère [avait] beaucoup de centres d'intérêt ». Cependant, l'étude a aussi montré que si les dyades n'étaient pas accompagnées dans ces reprises ou changements d'activités, rien n'était entrepris.

La première partie de l'hypothèse relative à l'amélioration de la communication, lorsque le TM est utilisé, semble alors validée. La deuxième partie de cette hypothèse suggérait un transfert des stratégies de communication fournies par le TM, dans des situations où l'aidant n'y avait pas recours. D'un point de vue qualitatif, seule Mme. C semble concernée : elle déclare maintenant recourir plus facilement aux supports visuels pour communiquer avec sa mère. D'un point de vue quantitatif, la motivation à la communication des aidés n'a pas subi de modification, ces derniers n'engageant pas plus spontanément la conversation qu'avant le début de l'expérience. Ceci relève peut-être une limite du TM : dans ce matériel, c'est toujours le partenaire de communication qui débute l'échange et en choisit le thème, laissant au sujet malade la place d'interlocuteur et non d'initiateur. En revanche, les dyades de notre étude ont vu leurs capacités globales de communication s'améliorer, notamment via un plus fort recours à la communication non verbale. Néanmoins, étant donné le peu de participants à l'étude, il ne nous est pas possible d'affirmer que ces évolutions soient dues au TM. Il serait donc intéressant de poursuivre notre recherche à plus grande échelle pour s'en assurer.

De même, du fait du faible nombre de participants, la troisième et la quatrième hypothèses de notre étude ne peuvent être ni confirmées ni infirmées. Celles-ci reposaient, respectivement, sur une incidence positive du TM sur les symptômes psycho-comportementaux (SPC) et sur une amélioration de la qualité de vie (QdV) de la dyade grâce à l'outil. Néanmoins, cette étude pilote a permis de mettre en avant les prémices d'un potentiel effet du TM sur ces deux domaines. Par conséquent, il serait intéressant de poursuivre cette recherche via une étude réalisée sur un plus grand nombre de participants. Nous pouvons également nous questionner sur l'impact de la fréquence d'utilisation du TM. Est-ce qu'une utilisation quotidienne aurait la même répercussion sur la QdV de la dyade et les SPC de l'aidé qu'une utilisation hebdomadaire ?

Cependant, malgré ces éventuels bénéfices et les effets ressentis par certains aidants, aucun d'entre eux ne souhaitent continuer personnellement à recourir au TM. En effet, M. A est le seul qui a déclaré vouloir que sa femme utilise encore l'outil après la fin de l'expérience, mais avec son auxiliaire de vie. Mme. C qui, elle aussi, avait trouvé positif le TM ne se voit pour autant pas l'utiliser avec sa mère par la suite, trouvant les conversations avec le tapis non naturelles. Elle préfère donc très peu discuter avec sa mère que discuter de cette façon.

4.2. Discussion sur la méthodologie de l'étude

4.2.1. Discussion autour du protocole de recherche

Toutes les dyades ont été capables de répondre aux différents tests et échelles utilisés dans ce protocole : échelle de Zarit, QoL-AD, NPI et TLC. Ces tests semblent donc adaptés à la recherche auprès de personnes atteintes de la MA à un stade modéré et de leur aidant. Le questionnaire qualitatif (cf. Annexe 5) créé pour cette étude nous a permis de recueillir des informations intéressantes sur le ressenti des aidants. Cependant, certaines questions ont été formulées en fonction de ce qui avait été observé dans les précédentes études (ex : « Je me sens mieux compris(e) par mon proche »). Ceci a pu influencer les réponses des aidants. Une formulation plus neutre aurait permis d'éviter ce biais. En outre, il aurait pu être intéressant d'ouvrir le questionnaire en donnant l'opportunité aux sujets d'ajouter d'éventuelles remarques. En outre, lors de cette recherche, nous n'avons pas trouvé le moyen de collecter l'avis de l'aidé, dû aux troubles mnésiques trop importants à ce stade de la maladie.

La répartition dans le temps des différentes séances, choisie par ce protocole, semble correspondre aux besoins de l'étude. En effet, les cinq semaines laissées entre le début et la fin de la recherche permettent d'observer des évolutions dans les scores des tests quantitatifs (cf. tableaux 5 et 6). Ainsi, avec un plus grand nombre de participants, il serait possible d'étudier l'éventuel effet du TM.

De même, pour le groupe expérimental, le laps de temps d'une semaine laissé entre la séance d'initiation au TM et celle de réajustement dans l'utilisation de l'outil semble être approprié. Cet intervalle est suffisant, dans la majorité des cas, pour permettre aux dyades d'avoir eu recours au TM, au moins une fois, en autonomie. De plus, il n'est pas trop long, ce qui permet de réorienter assez rapidement les dyades dans une bonne utilisation de l'outil, sans qu'elles ne s'encrent dans de mauvaises habitudes qui peuvent être contre-productives. Néanmoins, il semble primordial que les dyades aient pu se servir au moins une fois du TM, en autonomie, au cours de ce laps de temps. Ceci permettra à l'examinatrice de réajuster la manière de faire de l'aidant et de répondre aux éventuelles questions qu'il a pu se poser. La dyade B n'a pas eu l'opportunité d'expérimenter seule le TM avant ce rendez-vous, ce qui a pu la conduire, par la suite, à une mauvaise utilisation du tapis. Peut-être, est-ce là une des raisons pour laquelle le couple a souhaité ne plus recourir à l'outil. Dans ce cadre, il serait intéressant d'encourager les participants à utiliser, au moins une fois, le tapis au cours de la semaine.

La durée des séances dépend fortement des dyades. Certaines étant plus volubiles que d'autres, le temps dédié à chaque séance ne doit donner qu'un ordre d'idée et rester flexible. En effet, la passation des tests et échelles n'est pas toujours facile d'un point de vue émotionnel pour les dyades. Ces dernières peuvent alors ressentir le besoin de discuter plus en profondeur des difficultés qu'elles rencontrent au quotidien. De plus, pour le groupe expérimental, les tapis de discussion peuvent promouvoir de longues conversations chez certains participants. Il serait dommage de devoir les écourter puisque qu'elles sont une des finalités du TM.

Ainsi le protocole de recherche élaboré pour cette étude semble correspondre aux besoins de cette dernière. Toutefois, des ajustements au niveau des critères de recrutement des participants, décrits dans le paragraphe suivant, semblent être pertinents.

4.2.2. Limites de l'étude

Comme cela a déjà été évoqué, dans cette étude, le nombre de participants n'est pas assez élevé pour espérer que les sujets soient représentatifs de l'ensemble des dyades aidant – personne malade (MA au stade modéré). Ainsi, les résultats de cette expérience ne peuvent être généralisés à l'ensemble de la population.

La comparaison groupe contrôle – groupe expérimental reste, elle aussi, à considérer avec précaution étant donné l'hétérogénéité de ces deux groupes. Cette absence d'homogénéité est notamment visible au niveau de l'âge des participants avec un âge moyen de 84,5 pour les aidés et de 82,5 pour les aidants du groupe expérimental contre 68 et 67 pour ceux du groupe contrôle. Or, selon Dubois et Michon (2015), dans la prise en soin, l'âge de l'aidant doit, entre autres, être pris en considération. De même, l'âge de l'aidé a une influence sur ses capacités de communication (Rousseau, 2018).

Cette hétérogénéité se retrouve aussi autour du score au MMS, avec une moyenne de 13,75 pour le groupe expérimental contre 16 pour le contrôle. Or, l'atteinte cognitive globale a elle aussi un impact sur les capacités de communication (Rousseau, 2018).

Ces inégalités ont été renforcées par l'arrêt prématuré de l'étude (imposé par les circonstances particulières de crise sanitaire) qui a généré des groupes de tailles différentes.

De plus, le fait que M. W ait un antécédent d'anoxie cérébrale peut également être un biais. En effet, des troubles non spécifiques à la MA peuvent être présents chez lui, compliquant la comparaison avec les autres dyades. Par exemple, cette différence de nature des troubles pourrait en partie expliquer les très bonnes capacités de communication de la dyade W (SG du TLC : 87/100) malgré le faible score du MMS de l'aidé (13/30).

Dans certaines dyades, l'absence de plainte au niveau de la communication a pu être un frein à l'utilisation du TM. Ainsi, il aurait été intéressant d'ajouter dans les critères d'inclusion à l'étude la présence d'une telle plainte.

La presbyacousie de l'aidé ou de l'aidant est également un élément qui peut avoir de l'influence sur les bénéfices du TM. Dans cette étude, deux aidés étaient atteints d'une presbyacousie non-appareillée, plus ou moins sévère (M. B et Mme. C) et deux aidants avaient une presbyacousie appareillée (M. A et M. D). Or, les troubles de l'audition concernant plus de 65% des plus de 65 ans (Inserm, 2017) et étant donné la difficulté pour recruter des participants, il semble utopique d'ajouter dans les critères d'exclusion la perte d'audition de l'aidant ou de l'aidé. Mais, peut-être serait-il intéressant d'exclure les surdités non-appareillées entraînant des troubles dans la communication duelle.

En ce qui concerne l'agnosie visuelle supposée de certains participants, elle n'a pas eu d'impact dans la reconnaissance des images du TM, leur présentation étant associée à une légende écrite et à une verbalisation. Une légère agnosie ne semble donc pas être un frein à l'utilisation du TM, mais peut-être le serait-elle dans des cas plus sévères. Rappelons que l'agnosie est une composante fréquente de la MA (cf. 1.4.1.d), il est donc important que les outils destinés à ces patients puissent s'adapter aux probables troubles visuels.

4.2.3. Apports de l'étude

Malgré les limites méthodologiques évoquées ci-dessus, cette étude, innovante, demeure pertinente et permettra, en tant qu'étude pilote, d'orienter de futurs travaux.

En effet, elle est la première en France à s'intéresser à l'utilisation du TM avec des personnes ayant la MA.

C'est également la deuxième étude, après celle de Reitz et Dalemans (2016), qui propose aux dyades d'utiliser le TM en autonomie, après une initiation à cet outil d'aide à la communication. Dans leur expérience les dyades n'avaient que deux semaines pour avoir recours à l'outil, alors que dans notre mémoire, elles en ont quatre. Cette étude est donc la première à analyser l'utilisation du TM sur une période aussi longue.

En outre, point essentiel, jusque-là aucune expérience n'avait été menée pour investiguer une éventuelle répercussion du TM sur la qualité de vie de l'aidé et de l'aidant, sur les symptômes

psycho-comportementaux présents dans la MA et sur les capacités de communication globale sans TM.

Autre point primordial, cette étude a mis en avant le bien-fondé de son protocole qui pourra être reproduit lors de la réalisation de futures recherches à plus grande échelle, en prenant en compte les remarques sur les critères de recrutement des participants (cf. 4.2.2.)

Conclusion

Dans ce mémoire, nous nous sommes interrogés sur la possibilité pour les dyades aidant – personne malade (MA au stade modéré) d'utiliser, dans leur quotidien, l'outil d'aide à la communication TM. Nous avons investigué les bénéfices et les limites de l'outil. Pour cela, les dyades ont été réparties en deux groupes : celles à qui le TM n'a pas été présenté (groupe contrôle) et celles qui, après une initiation à l'outil, y ont eu recours pendant quatre semaines en autonomie (groupe expérimental). A la fin de cette période, l'avis du groupe expérimental sur l'outil a été recueilli. Des tests pré et post-expérience ont également été réalisés auprès des deux groupes afin d'évaluer un éventuel apport du TM sur la qualité de vie de l'aidant (échelle de Zarit) et de l'aidé (QoL-AD), sur les symptômes psycho-comportementaux présents chez l'aidé (NPI) et sur les capacités générales de communication de la dyade sans utilisation du TM (TLC).

La prise en main de l'outil par les dyades s'est réalisée assez facilement. Les aidants y ayant eu recours ont majoritairement déclaré, après la première utilisation, que l'outil permettait à eux et à leur proche d'être plus engagés dans la conversation et d'avoir une discussion plus longue. Ils ont également trouvé qu'il les soutenait dans la compréhension de leur proche. En revanche, après quatre semaines d'utilisation, ces ressentis positifs ont été revus à la baisse. L'une des dyades a même souhaité, après une première utilisation en autonomie, ne plus avoir recours à l'outil, le considérant inutile.

En outre, le TM semble être un candidat potentiel pour agir sur la qualité de vie de la dyade et sur ses capacités générales de communication, ainsi que sur les troubles psycho-comportementaux de l'aidé.

Cependant, il est important de remarquer que, malgré les bienfaits ressentis par la plupart des aidants, aucun d'entre eux ne souhaite continuer à utiliser personnellement le TM, le trouvant trop contraignant (chronophage, perte du naturel de la conversation, sujets limités).

Lorsque nous avons contacté les orthophonistes libéraux ou salariés pour le recrutement des participants, nous nous sommes aperçus que très peu d'entre eux connaissaient l'outil, et encore moins le fait qu'il puisse être utilisé avec des personnes ayant la MA. Ainsi, outre les résultats via l'expérimentation, ce mémoire a permis de faire découvrir aux orthophonistes un outil encore très peu connu en France. De plus, étant la première étude à investiguer l'effet du TM sur la qualité de vie des dyades, leurs capacités de communication en générale et les troubles psycho-comportementaux de l'aidé, notre mémoire a permis de révéler d'éventuels bénéfices plus globaux de l'outil d'aide à la communication. Ces potentiels apports seront à confirmer dans de futures études à réaliser à plus grande échelle. Elles pourront s'appuyer sur le protocole présenté par cette étude puisqu'il semble être pertinent.

Ici nous avons observé l'utilisation du TM dans une dyade aidant familial – aidé. Il sera intéressant, dans de futurs travaux, de considérer son utilisation dans une dyade aidant professionnel – aidé ou orthophoniste – patient. En effet, contrairement aux familles, les aidants professionnels ou les orthophonistes ne connaissent pas toujours les goûts ou le passé de la personne qu'ils prennent en soin. Et, étant donné les difficultés de communication des sujets ayant la MA, il n'est pas toujours aisé de faire connaissance. Le TM pourrait alors les aider dans cette étape, ce qui permettrait par la suite aux professionnels de les accompagner au mieux.

Références

American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^{ème} édition) (M-A. Croc & J.D. Guelfi, Trad.). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson. (Œuvre originale publiée en 2013).

American Speech-Language-Hearing Association. (2005). *Roles and responsibilities of speech language pathologists with respect to augmentative and alternative communication: position statement*. doi:10.1044/policy.PS2005-00113

Amieva, H., & Dartigues, J-F. (2007). Les thérapies non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer : intérêts et limites présentation d'un essai contrôlé randomisé national. Dans T. Rousseau (Ed.), *Démences orthophonie et autres interventions* (pp. 125-132). Isbergues : OrthoEdition

Amieva, H., Robert, P.H., Grandoulier, A.-S., Meillon, C., De Rotrou, J., Andrieu, S., (...), & Dartigues, J.-F. (2015). Group and individual cognitive therapies in Alzheimer's disease: the ETNA3 randomized trial. *International Psychogeriatrics*, 28(5), 707-717. doi : 10.1017/S1041610215001830

Ammar, C., Faustinie, V., & Benoît, M. (2015). *Bien vivre auprès d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer Outils et réflexions éthiques à l'usage des familles et soignants*. Louvain-la-Neuve : De Boeck

Andlauer, O., Batail, J-M., Hanon, C., & David, R. (2014). Symptômes affectifs. Dans R. David (Ed.), *Alzheimer et états comportementaux symptômes psychologues et comportementaux des démences* (pp. 47-64). Paris : Dunod

Arvanitakis, Z., Capuano, A.W., Leurgans, S.E., Bennett, D.A., Schneider, J.A. (2016). Relation of cerebral vessel disease to Alzheimer's disease dementia and cognitive function in elderly people: a cross-sectional study. *The Lancet Neurology*, 15(9), 934-943. doi : 10.1016/S1474-4422(16)30029-1

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.

Consulté de
https://www.researchgate.net/profile/Pierre_Feyereisen/publication/210266296

[_Language_and_dementia_Examination_of_pragmatic_abilities_in_Alzheimer's_disease/links/546498060cf2cb7e9daa373e.pdf](#)

Beukelman, D.R., & Mirenda, P. (2017). Communication alternative et améliorée aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication (E. Prudhon, E. & E. Vallier, Trad.). Louvain-la-Neuve : De Boeck supérieur. (Œuvre originale publiée en 2013).

Blondel, C., & Leduc, V. (2003). Validation du test lillois de communication auprès de patients atteints de syndromes démentiels (Master's thesis). Université Lille 2 Droit et Santé, Lille

Cameron, L., & Murphy, J. (2002). Enabling Young people with a learning disability to make choices at a time of transition. *British Journal of Learning Disabilities*, 30, 105-112

Cataix-Nègre, E. (2017). *Communiquer autrement accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage* (2^{ème} édition). Louvain-la-Neuve : De Boeck supérieur

Centre national de référence malades Alzheimer jeunes. (2020). La maladie d'Alzheimer. Retrouvé le 21.04.2020 à <http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/la-maladie-dalzheimer/>

Charazac, P., Gaillard-Chatelard, I., & Gallice, I. (2017). *La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer*. Malakoff : Dunod

Collette, F., Feyers, D., & Bastin, C. (2008). La maladie d'Alzheimer. Dans K. Dujardin & P. Lemaire (Ed.), *Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique* (pp. 105-122). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson

Coudin, G., & Mollard, J. (2011). Etre aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. Première étape de validation du CADI-CAMI-CASI auprès d'un échantillon français d'aidants familiaux. *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 9(3), 363-378. doi : 10.1684/pnv.2011.0286

CNSA. (2008). Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012. Consulté de : https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf1

CNSA. (2013). Evaluation du Plan Alzheimer 2008-2012. Retrouvé à <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/evaluation-du-plan-alzheimer-2008-2012>

CNSA. (2019). *Les plans Alzheimer ou maladies neurodégénératives*. Retrouvé à <https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/strategie-et-plans-nationaux/les-plans-alzheimer-ou-maladies-neurodegeneratives>

Cummings, J-L., Mega, M-S., Gray, K., Rosemberg-Thompson, S., Gornbein, T. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, *41*, 2308-2314. doi : 10.1212/WNL.44.12.2308

Darmon, N. (2014). Retentissement. Dans R. David (Ed.), *Alzheimer et états comportementaux symptômes psychologiques et comportementaux des démences* (pp. 13-19). Paris : Dunod

David, R. (2014). Prévalence et évolutivité. Dans R. David (Ed.), *Alzheimer et états comportementaux symptômes psychologiques et comportementaux des démences* (pp. 5-11). Paris : Dunod

Delacourt, A., Rousseaux, M., Lefeuvre, M., & Wyrzykowski, N. (2001). *TLC : Test lillois de communication* (version pdf). Isbergues : OrthoEdition

Delacourt, A., Rousseaux, M., Lefeuvre, M. & Wyrzykowski, N. (2001). *TLC : Test lillois de communication Livret introductif*. Isbergues : OrthoEdition

Devevey, A. (2007). Maintenir et adapter les fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives : jusqu'à quand le discours peut-il conserver son sens ? Dans T. Rousseau (Ed), *Démences orthophonie et autres interventions* (pp. 147-159). Isbergues : OrthoEdition

Dubois, B., & Michon, A. (2015). *Démences*. Montrouge : Doin

Faustein, MF., Folstein, SE., & McHugh, PR. (1975). *Mini mental state examination*. Consulté de http://www.medecine.ups-tlse.fr/dcem4/module11/chamontin/2010_2011/169/MMS.pdf

Feil, N. (2018). *Validation : la méthode de Naomi Feil pour une vieillesse pleine de sagesse aider et accompagner les grands vieillards désorientés* (4^{ème} édition) (E. Labbé, Trad.). Malakoff : Lamarre.

Fortin, M.-P., & Krolak-Salmon, P. (2010). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : vers un diagnostic plus précis et précoce. *La Revue de Médecine Interne*, *31*(12), 846-853. doi : 1.1016/j.revmed.2010.08.006

France Alzheimer. (2019a). Maladie d'Alzheimer vos questions nos réponses – La maladie d'Alzheimer en chiffres. Retrouvé le 10 juillet 2019 à <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/maladie-dalzheimer-chiffres/>

France Alzheimer. (2019b). Maladie d'Alzheimer vos questions nos réponses – Les traitements pour la maladie d'Alzheimer. Retrouvé le 20 juillet 2019 à <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/traitements-maladie-dalzheimer/>

Gallagher, D., Rappaport, M., Benedict, A., Lovett, S., & Silver, D. (1985, novembre). *Reliability of selected interview and self-report measures with family caregivers*. Paper presented at The Annual Scientific Meeting of the Gerontological Society of America, New Orleans

Gillespie, A., Place, M., & Murphy, J. (2010). Divergences of perspective between people with aphasia and their family caregivers. *Aphasiology*, 24, 1559-1575

HAS. Inventaire neuropsychiatrie – NPI. Retrouvé à https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-09/apathie_npi.pdf

HAS (2009). *Recommandations de bonne pratique Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*. Consulté de https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf

HAS (2011). *Recommandations de bonne pratique Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*. Consulté de https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf

Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 12(03), 324-337. doi : 10.1017/s0714980800013726

Howard, R., McShane, M.D., Lindesay, J., Ritchie, C., Baldwin, A., Barber, R. (...), Philips, P. (2012). Donepezil and Memantine for Moderate-to-Severe Alzheimer's Disease. *The New England Journal of Medicine*, 366(10), 893-903. doi : 10.1056/NEJMoa1106668

Howard, R., McShane, M.D., Lindesay, J., Ritchie, C., Baldwin, A., Barber, R. (...), Philips, P. (2015). Nursing home placement in the Donepezil and Memantine in Moderate to Severe Alzheimer's Disease (DOMINO-AD) trial: secondary and post-hoc analyses. *The Lancet Neurology*, 14(12), 1171-1181. doi : 10.1016/S1474-4422(15)00258-6

Inserm. (2017). *Troubles de l'audition / Surdités comment préserver et restaurer notre ouïe*. Retrouvé le 15 avril 2020 à <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-dinformation/troubles-de-laudition-surdites>

Inserm. (2019). Alzheimer (maladie d') une maladie neurodégénérative complexe mais de mieux en mieux comprise. Retrouvé le 21 avril 2020 à <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>

Jeffrey, L., & Cummings, M-D. (1997). The Neuropsychiatric Inventory: assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology*, 48(supplement 6), 10-16. doi : 10.1212/WNL.48.5_suppl_6.10s

Jospin, L., Guigou, E., & Kouchner, B. (2002). *Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste*. Consulté de <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000413069>

Laisney, M., Desgranges, B., Giffard, B., Piolino, P., & Eustache, F. (2005). Mémoire épisodique et mémoire sémantique dans la maladie d'Alzheimer, la démence fronto-temporale et la démence sémantique. *Rééducation orthophonique*, 223, 87-106.

Lachenal, M. (2019, octobre). Formation sur les Talking Mats ou tapis de discussion. Paper presented at the formation d'Isaac francophone, Paris.

Lecompte, D. De Bleeker, E., Janssen, F., Vandendriesschie, F., Hulselmans, J., De Hert, M., (...), & Wampers, M. (2006). Fonctions exécutives. *Supplément à Neurone*, 11(7)

Leparoux, J., & Pineau, C. (2013). Communication et maladie d'Alzheimer : évaluation de l'efficacité d'une prise en charge orthophonique écosystémique autour du récit de vie de la

personne malade, en collaboration avec son aidant (Master's thesis). Université de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales, Nantes. Repéré à <https://nantilus.univ-nantes.fr/vufind/Record/PPN17458802X>

Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M., Teri, L. (1999). Quality of Life in Alzheimer's Disease: *Patient and Caregiver Reports*. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1), 21-32. Retrouvé

à https://www.researchgate.net/publication/232417911_Quality_of_Life_in_Alzheimer's_disease_Patient_and_Caregiver_Reports

Murphy, J. (1998). AAC users' interaction with their peers. *Communication Matters*, 12, 27-29

Murphy, J. (1999). Enabling people with motor neurone disease to discuss their quality of life. *Communication Matters*, 13, 2-6

Murphy, J. (2000). Enabling people with aphasia to discuss quality of life. *British Journal of Therapy and Rehabilitation*, 7, 454-458

Murphy, J., & Cameron, L. (2008). The effectiveness of Talking Mats for people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disability*, 36, 232-241

Murphy, J., Gray, C.M., & Cox, S. (2007). Communication and dementia How Talking Mat can help people with dementia to express themselves. *Joseph Rowntree Foundation*. Repéré à <http://eprints.gla.ac.uk/61498/>

Murphy, J., Gray, C.M., Van Achterberg, T., & Wyke, S. (2010). The effectiveness of the Talking Mats framework in helping people with dementia to express their views on well-being. *Dementia*, 9(4), 454-472. doi : 10.1177/1471301210381776

Murphy, J., & Oliver, T.M (2013). The use of Talking Mats to support people with dementia and their carers to make decisions together. *Health and Social Care in the community*, 21(2), 171-180. doi : 10.1111/hsc.12005

Murphy, J., Oliver, T..M., & Cox, S. (2010). Talking Mats and involvement in decision making for people with dementia and family carers. *Joseph Rowntree Foundation*. Repéré à <https://www.jrf.org.uk/sites/default/files/jrf/migrated/files/Talking-Mats-and-decision-making-full.pdf>

Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1998). *Assessing the needs of family carers – A guide for family carers*. Brighton : Pavilion Publishing

Ogay, S. (1996). *Alzheimer communiquer grâce à la musicothérapie*. Paris : L'Harmattan

Oliver, T.M., Murphy, J., & Cox, S. (2010). 'She can see how much I actually do!' Talking Mats: helping people with dementia and family carers to discuss managing daily living. *Housing, Care and Support*, 13(3), 27-35. doi : 10.5042/hcs.2010.0708

Ordre National des Médecins. (2015). Personnes vulnérables. *Le bulletin de l'Ordre national des médecins* (numéro spécial). Consulté de <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/bulletin/2015-11/MEDECINS-Personnes-vulnerables.pdf>

Pager, R. (2010). *Maladie d'Alzheimer comment communiquer avec le malade ? guide de l'aidant*. Paris : Frison-Roche

Pancrazi, M-P., & Metais, P. (2005). Maladie d'Alzheimer, diagnostic des troubles psychologiques et comportementaux. *La Presse Médicale*, 34(9), 661-666. doi : 10.1016/S0755-4982(05)84010-2

Papin, S., & Bretel, F. (2014). Symptômes psychotiques. Dans R. David (Ed.), *Alzheimer et états comportementaux symptômes psychologiques et comportementaux des démences* (pp. 23-31). Paris : Dunod

Patry-Morel, C. (2006). *Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés rééducation théorie et pratique : démarche sémiologique dans une approche cognitive et une perspective écologique*. Marseille : Solal

Piano, J., & Lafont, V. (2014). Comportements perturbateurs. Dans R. David (Ed.), *Alzheimer et états comportementaux symptômes psychologiques et comportementaux des démences* (pp. 33-45). Paris : Dunod

Reitz, C., & Dalemans, R. (2016). The use of Talking Mats by Persons with Alzheimer in the Netherlands: Increasing Shared Decision-Making by Using a Low-Tech Communication Aid. *Journal of Social Inclusion*, 7(2), 35-47. doi : 10.36251/josi.110

Ribotti, J-C. (2018). *Mémoire, musique et identité : application de musicothérapie et maladie d'Alzheimer et démences apparentées*. Parempuyre : Editions du Non Verbal/AMBx

Rousseau, T. (2007). *Communication et maladie d'Alzheimer : évaluation et prise en charge* (2^{ème} édition). Isbergues : Ortho Edition

Rousseau, T. (2018). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication* (2^{ème} édition). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson

Sacco, G, Andlauer, O, Berceau, M., & Bensamoun, D. (2014). Autres symptômes. Dans R. David (Ed.), *Alzheimer et états comportementaux symptômes psychologiques et comportementaux des démences* (pp. 71-88). Paris : Dunod

Sellal, F., & Kruczek, E. (2007). *Maladie d'Alzheimer* (2^{ème} édition). Rueil-Malmaison : Doin groupe liaison S.A.

Shiaratura, L.T. (2008). La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie et NeuroPsychiatrie du Vieillissement*, 6(3), 183-188. doi : 10.1684/pnv.2008.0140

Small, J.A., & Gutman, G.M. (2002). Recommended and Reported Use of Communication Strategies in Alzheimer Caregiving. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 16(4), 270-278. doi : 10.1097/00002093-200210000-00009

Tappen, R.M., Williams-Burgess, C., Edelstein, J., Touhy, T., & Fishman, S. (1997). Communicating with individuals with Alzheimer's disease: examination of recommended strategies. *Archives of Psychiatric Nursing*, 11(5), 249-256. Repéré à : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1987309/pdf/nihms25145.pdf>

Thomas-Antérion, C., & Mahieux, F. (2009). Les troubles cognitifs de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés : pourquoi et comment les explorer ? *NPG Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie*, 9(52), 183-190. doi : 10.1016/j.npg.2009.04.008

Thorgrimsen, L., Selwood, A., Spector, A., Royan, L., de Madariaga Lopez, M., Woods, R.T., & Orrell, M. (2003). Whose Quality of Life Is It Anyway? The Validity and Reliability of Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) Scale. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 17 (4), 201-208. doi : 10.1097/00002093-200310000-00002

Vanderheyden, J-E., & Kennes, B. (2009). *La prise en charge des démences approche transdisciplinaire du patient et de sa famille Alzheimer, Parkinson et autres démences*. Bruxelles : De Boeck

Vitaliano, P.P., Young, H.M., & Russo, J. (1991). Bruden: A Review of Measures Used Among Caregivers of Individuals with Dementia. *The Gerontologist*, 31(1), 67-75. doi : 10.1093/geront/31.1.67

Wawrziczny, E. (2016). *Analyse des besoins et accompagnement des conjoints des personnes jeunes avec une maladie d'Alzheimer* (Doctoral dissertation). Université Lille Nord de France sciences humaines et sociales, Lille

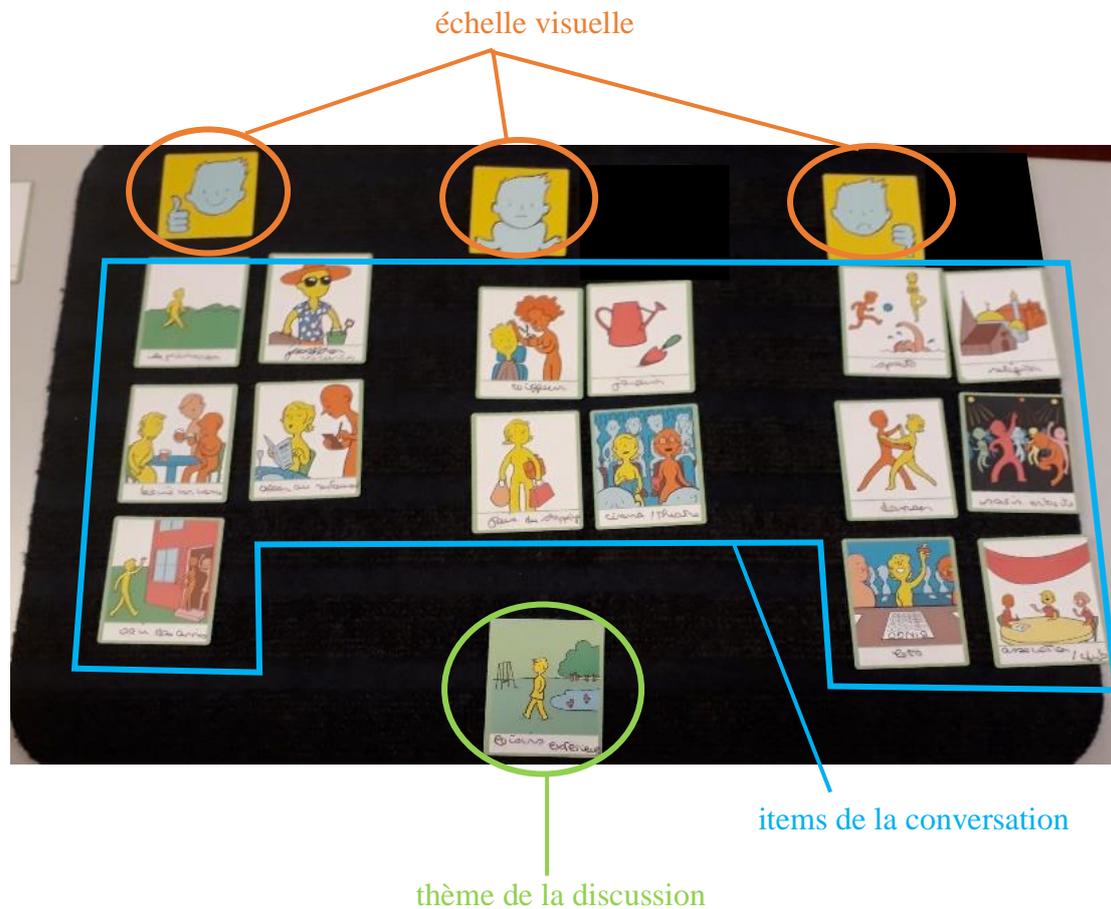
Wolak, A., Novella, J-L., Drame, M., Guillemin, F., Di Pollina, L., Ankri, J., Aquino, J-P., Morrone, I., Blanchard, F., & Jolly, D. (2009). Transcultural adaptation and psychometric validation of a French-language version of the QoL-AD. *Aging & Mental Health*, 13(4), 593-600. doi : 10.1080/13607860902774386

Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Bruden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. doi : 10.1093/geront/20.6.649

SOMMAIRE DES ANNEXES

Annexe 1 : Modèle d'utilisation du Talking Mat (TM)	iii
Annexe 2 : Fiche conseil d'utilisation du TM.....	iv
Annexe 3 : Thèmes de discussion proposés aux participants par le biais du TM.....	v
Annexe 4 : Exemples de tapis sur le thème des centres d'intérêt (tapis de Mme. A et M. B) .	vi
Annexe 5 : Questionnaire qualitatif sur l'utilisation du TM	viii
Annexe 6 : Lettre de recrutement à destination des orthophonistes.....	xi
Annexe 7 : Lettre de recrutement à destination des patients.....	xiii
Annexe 8 : Schéma du déroulement de l'étude.....	xiv
Annexe 9 : Formulaire de consentement pour le groupe expérimental.....	xv
Annexe 10 : Formulaire de consentement pour le groupe contrôle	xvii
Annexe 11 : Réponses des dyades du groupe expérimental au questionnaire qualitatif.....	xix

Annexe 1 : Modèle d'utilisation du Talking Mat (TM)

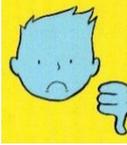


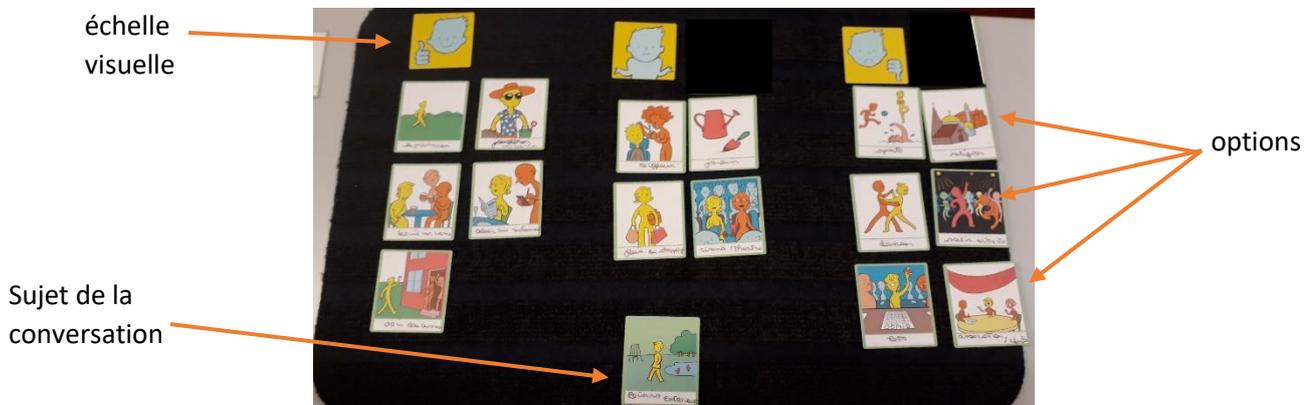
Voici un modèle d'utilisation du Talking Mat. Comme dans cet exemple, tous les tapis auront leur échelle visuelle placée en haut et cette dernière sera composée de ces trois images sur fond jaune (afin de les différencier du reste des images). Tout en bas, au milieu du tapis, sera placé le thème de la discussion qui sera présenté sur fond coloré (selon le thème, la couleur du fond pourra changer). Ces deux séries d'images seront placées et expliquées au début de la discussion par l'interlocuteur. Puis ce dernier proposera, une à une, les images illustrant les items de la conversation (majoritairement sur fond blanc) au locuteur qui les placera où bon lui semble sur le tapis de discussion.

Annexe 2 : Fiche conseil d'utilisation du TM

Quand utiliser le tapis de discussion ? :

- pour obtenir l'avis de votre proche sur un sujet, se concerter, pour prendre une décision
- pour résoudre une situation conflictuelle, comprendre ce qui pose problème
- discuter des éventuelles difficultés rencontrées et l'éventuelle nécessité de mettre en place des aides pour les contourner
- **tout simplement comme support pour converser avec la personne**

		
J'aime	Ça m'indiffère	Je n'aime pas
Je veux	Ça m'indiffère	Je ne veux pas
Je peux Je suis capable	J'y arrive avec difficulté J'ai besoin d'aide	Je ne peux pas Je ne suis pas capable
Ça va	Ça peut aller	Ça ne va pas



Etapes de réalisation du tapis :

- déterminez le **sujet de discussion** que vous souhaitez aborder et l'**échelle visuelle** choisie
- demandez l'**accord** de votre proche pour réaliser le tapis
- décrivez et explicitez l'**échelle visuelle** et placez-la sur le tapis
- explicitez le **thème** dont vous allez parler et placez-le sur le tapis
- présentez les images **1 à 1** avec la question « **Que penses-tu de...** » / « Comment te sens-tu à propos de... »
- **laissez le temps** à votre proche de choisir où placer l'image
- **récapitulez** le tapis et laissez à votre proche la possibilité de changer son placement

Quelques conseils d'utilisation :

- votre proche peut ne pas répondre à certaines questions, ce n'est pas grave
- évitez la question : « Est-ce que (tu aimes)... » (pour ne pas induire de réponse)
- s'il y arrive, laissez votre proche placer les images
- laissez-vous la possibilité de **rajouter un élément** (post-it)
- de préférence, pas plus de **15 images** par tapis de discussion

Annexe 3 : Thèmes de discussion proposés aux participants par le biais du TM

Manger et boire :

- repas :
 - o temps des repas
 - o où vous êtes assis
 - o phases de la déglutition
- impact sur la santé
- choses qui peuvent aider

Les soins sociaux :

- vous
- où vous vivez
- activités

La communication :

- expression
- compréhension
- apprentissage et pensées
- relations

La santé :

- santé
- mobilité
- capacité à faire face

Le sport :

- sports intérieurs
- sports extérieurs
- football

Prendre soin de soi :

- travail et éducation
- vie domestique
- soins personnels

Rester en sécurité :

- votre bien-être
- relations
- pensées et ressentis

Anticiper :

- affaires
- valeurs personnelles
- soins / traitements

Loisirs et environnement :

- loisirs extérieurs
- loisirs intérieurs
- environnement

Dehors et les environs :

- jardins
- sorties
- vacances

Annexe 4 : Exemples de tapis sur le thème des centres d'intérêt (tapis de Mme.

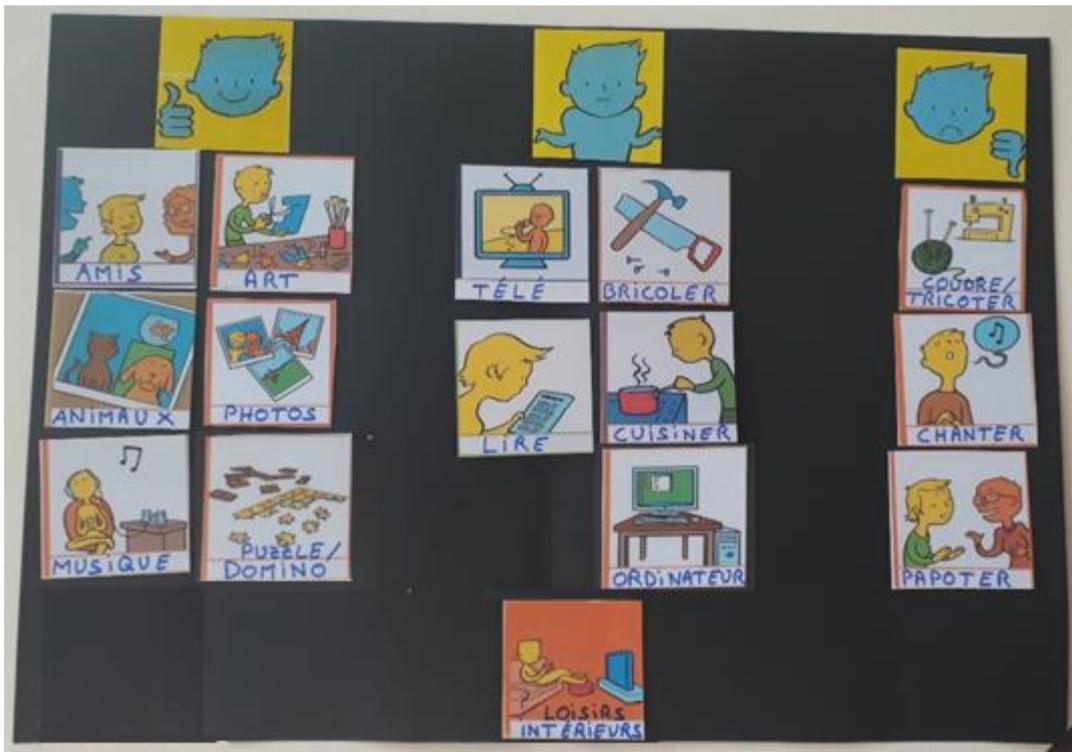
A et M. B)

Exemple d'un tapis de Mme. A :



Lors de la réalisation de son tapis sur le thème des activités, Mme. A a réussi à exprimer son désintérêt, entre autres, pour la lecture et les dominos en plaçant ces images sous l'échelle visuelle « je n'aime pas » et en utilisant le langage non verbal (soupir). Elle a également ajouté qu'elle n'aimait pas écrire, un post-it a alors été joint. Or, toutes les semaines Mme. A lit, écrit et joue aux dominos avec son auxiliaire de vie. Le tapis a donc été l'occasion de relever cette incohérence entre les envies de Mme. A et ses activités. Afin de remplacer ces occupations désinvesties par Mme. A par d'autres attrayantes pour elle, nous nous sommes référés à la colonne « j'aime ». Les activités présentes dans cette colonne étaient toutes déjà entreprises, à l'exception du tricot qui avait été délaissé depuis l'annonce du diagnostic. Le couple s'est alors accordé pour essayer de reprendre ce loisir. Or, lors des séances suivantes, les activités de Mme. A n'avaient pas évolué.

Exemple d'un tapis de M. B :



La réalisation, avec M. B, du tapis de discussion, sur le thème des loisirs intérieurs, a permis d'amorcer une longue discussion autour de ses loisirs présents ou passés. Par exemple, grâce au tapis M. B a évoqué sa passion pour la photographie et les concours qu'il réalisait avec ses collègues. Il nous a également expliqué comment effectuer une bonne mise au point. Ce fut aussi l'occasion, pour le couple, de se remémorer les concerts que Mme. B réalisait avec son fils à la maison et que son mari prenait plaisir à écouter. M. B. évoqua également son goût pour le dessin et son désir de reprendre cette activité. Cependant, lors des séances suivantes, ce loisir n'avait pas été réinvesti.

Le tapis a mis également en évidence une divergence de point de vue dans le couple, Mme. B étant très étonnée que son mari place l'ordinateur dans la colonne « j'aime » alors qu'il n'avait jamais souhaité apprendre à s'en servir. Un compromis a été trouvé, en plaçant l'image dans la colonne « ça m'indiffère ».

Lors du placement de l'image « papoter » dans la colonne « je n'aime pas », l'examinatrice a interrogé M. B sur l'intérêt qu'il portait à l'activité en cours, c'est-à-dire la réalisation du tapis, qui peut s'apparenter à du « papotage ». M. B a affirmé passer un bon moment, étant donné que ce n'était pas une discussion en vain mais que celle-ci menait à quelque chose (à supposer la réalisation du tapis).

Annexe 5 : Questionnaire qualitatif sur l'utilisation du TM

Facilité d'utilisation

1. Temps que je passe à préparer le tapis (choix du sujet de discussion, choix des images, ...) :
O moins de 5 min O 5 à 10 min O 10 à 15 min O 15 à 20 min O plus de 20 min

2. Je prends le temps de confirmer le tapis à la fin de la discussion ?
O oui O non

Si non, pourquoi ?

3. Fréquence à laquelle j'utilise le Talking Mat (tapis de discussion) :
O tous les jours O plusieurs fois par semaine O 1x par semaine O moins de 1x par semaine O jamais

Si ma réponse est « moins de 1x par semaine » ou « jamais » : pourquoi je ne l'utilise pas plus souvent ?
O préparer le tapis prend trop de temps O discuter avec le tapis prend trop de temps O j'oublie de l'utiliser
O je ne vois pas de différence par rapport à une conversation normale

4. Je me sens à l'aise quand j'utilise le Talking Mat (tapis de discussion) :
O tout à fait d'accord O d'accord O pas d'accord O pas du tout d'accord

5. Je pense continuer à utiliser le Talking Mat (tapis de discussion) une fois l'expérience terminée ? :
O oui O je ne suis pas sûr O non

Si non, pourquoi ?

Occasion d'utilisation Talking Mat (tapis de discussion) :

6. Pour me concerter avec mon proche afin de prendre une décision commune :
O oui O non

7. Pour comprendre l'origine d'un problème et essayer de le résoudre :
O oui O non

8. Pour faire entendre mon avis, mon point de vue à mon proche :
O oui O non

9. Pour passer un moment agréable en discutant avec mon proche :
O oui O non

Apports ressentis sur la communication (comparaison discussion avec Talking Mat et discussion sans) :

10. Je me sens mieux compris(e) par mon proche :
O tout à fait d'accord O d'accord O pas d'accord O pas du tout d'accord

11. J'ai l'impression que je comprends mieux mon proche :
O tout à fait d'accord O d'accord O pas d'accord O pas du tout d'accord

12. Je me sens plus engagé(e) dans la discussion :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

13. J'ai l'impression que mon proche est plus engagé dans la discussion :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

14. J'ai l'impression que mon proche réalise moins de hors-sujet :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

15. J'ai l'impression que mon proche revient moins souvent sur un sujet déjà abordé dans la discussion :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

16. Je peux avoir des discussions plus longues avec mon proche :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

Dans la vie quotidienne :

17. Je communique plus qu'avant avec mon proche :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

18. Pour communiquer avec mon proche, je m'appuie plus qu'avant sur les images :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

19. Pour communiquer avec mon proche, je m'appuie plus qu'avant sur l'écrit :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

20. Je laisse mon proche faire plus de choses qu'avant au quotidien :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

21. Je demande à mon proche plus souvent qu'avant son avis :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

Eventuelles limites du Talking Mat (tapis de discussion) :

22. Difficulté dans le choix des images

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

23. Temps de préparation trop important

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

24. Temps de conversation trop long

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

25. Perte du naturel de la conversation

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

26. Sujets de conversation limités

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

27. Difficulté à transporter l'outil Talking Mat (tapis de discussion)

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

28. Difficulté à expliquer aux autres comment utiliser l'outil Talking Mat (tapis de discussion)

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

Annexe 6 : Lettre de recrutement à destination des orthophonistes

Mesdames et Messieurs les orthophonistes,

Je me permets de vous écrire parce que je suis à la recherche de dyades malade Alzheimer-aidant acceptant de participer à l'étude de mon mémoire d'orthophonie.

L'objectif du mémoire est d'étudier la facilité d'utilisation et l'apport du Talking Mat dans la dyade malade Alzheimer (au stade modéré) - aidant. Le Talking Mat (tapis de discussion) est un outil qui facilite l'expression des idées des personnes éprouvant des difficultés de communication. Des études ont déjà montré son bénéfice pour les personnes ayant la maladie d'Alzheimer.

Pour des renseignements supplémentaires sur l'étude, n'hésitez pas à me contacter, je pourrai, entre autres, vous transmettre par mail le résumé de mon projet.

Je suis actuellement à la recherche de participants. Pour mener à bien mon étude, j'aurais besoin de la participation de 8 dyades (4 dyades faisant partie du groupe contrôle et 4 dyades faisant partie du groupe test).

Si vous avez des patients répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion détaillés ci-dessous, je vous serai reconnaissante de leur parler de mon projet et de leur transmettre la lettre de recrutement que vous trouverez jointe à ce courrier.

Critères d'inclusion :

- diagnostic de maladie d'Alzheimer posé
- maladie d'Alzheimer au stade modéré avec un score au MMSE situé entre 10 et 20 (réalisé il y a moins de 9 mois)
- individu bénéficiant de séances d'orthophonie
- présence d'un aidant au quotidien

Critères d'exclusion :

- aidant présentant une pathologie sévère affectant ses capacités de communication
- langue maternelle de l'aidant ou de l'aidé autre que le français
- trouble visuel de l'aidant ou de l'aidé trop important et ne permettant pas de discriminer des images à grand format

Si les dyades souhaitent me rencontrer (lors d'une séance d'orthophonie ou à leur domicile) ou simplement me téléphoner avant de s'engager, ceci ne pose aucun souci et ne les engagera en rien dans l'étude.

Je vous remercie de l'attention que vous accordez à ma demande.

Annexe 7 : Lettre de recrutement à destination des patients

Mesdames, Messieurs,

Je vous propose de participer à une étude dans le cadre de mon mémoire de dernière année de formation en orthophonie. A partir de mon travail, je souhaiterais étudier l'apport de l'outil d'aide à la communication, nommé Talking Mat (tapis de discussion) pour les personnes ayant été diagnostiquées Alzheimer. Cet outil, beaucoup utilisé dans les pays anglo-saxons, facilite l'expression des idées des personnes éprouvant des difficultés de communication. Mon objectif serait de voir si cet outil d'aide à la communication est facile à prendre en main pour la personne diagnostiquée Alzheimer et pour son entourage et s'il a un effet positif dans leur communication au quotidien. Pour cela, les participants seront divisés en deux groupes, ceux bénéficiant uniquement de leur prise en soin orthophonique classique et ceux ayant, en plus, une initiation à l'utilisation de l'outil Talking Mat.

L'étude se déroulera sur un mois et demi. Selon le groupe auquel vous appartierez elle comptera deux ou quatre séances.

Pour le groupe bénéficiant uniquement des séances de rééducation orthophonique, une première entrevue permettra d'évaluer l'état actuel de la communication. Celle-ci sera suivie d'une seconde évaluation un mois et demi plus tard, afin d'observer d'éventuelles modifications.

Quant au groupe bénéficiant de séances d'orthophonie ainsi que d'une initiation à l'outil d'aide à la communication Talking Mat, quatre entrevues seront programmées. Les deux séances supplémentaires permettront de découvrir l'outil Talking Mat et de le prendre en main.

Les entrevues seront filmées afin de faciliter mon analyse ultérieure. Ces films ne seront visionnés que par moi-même. Une fois mon mémoire fini, ils seront détruits.

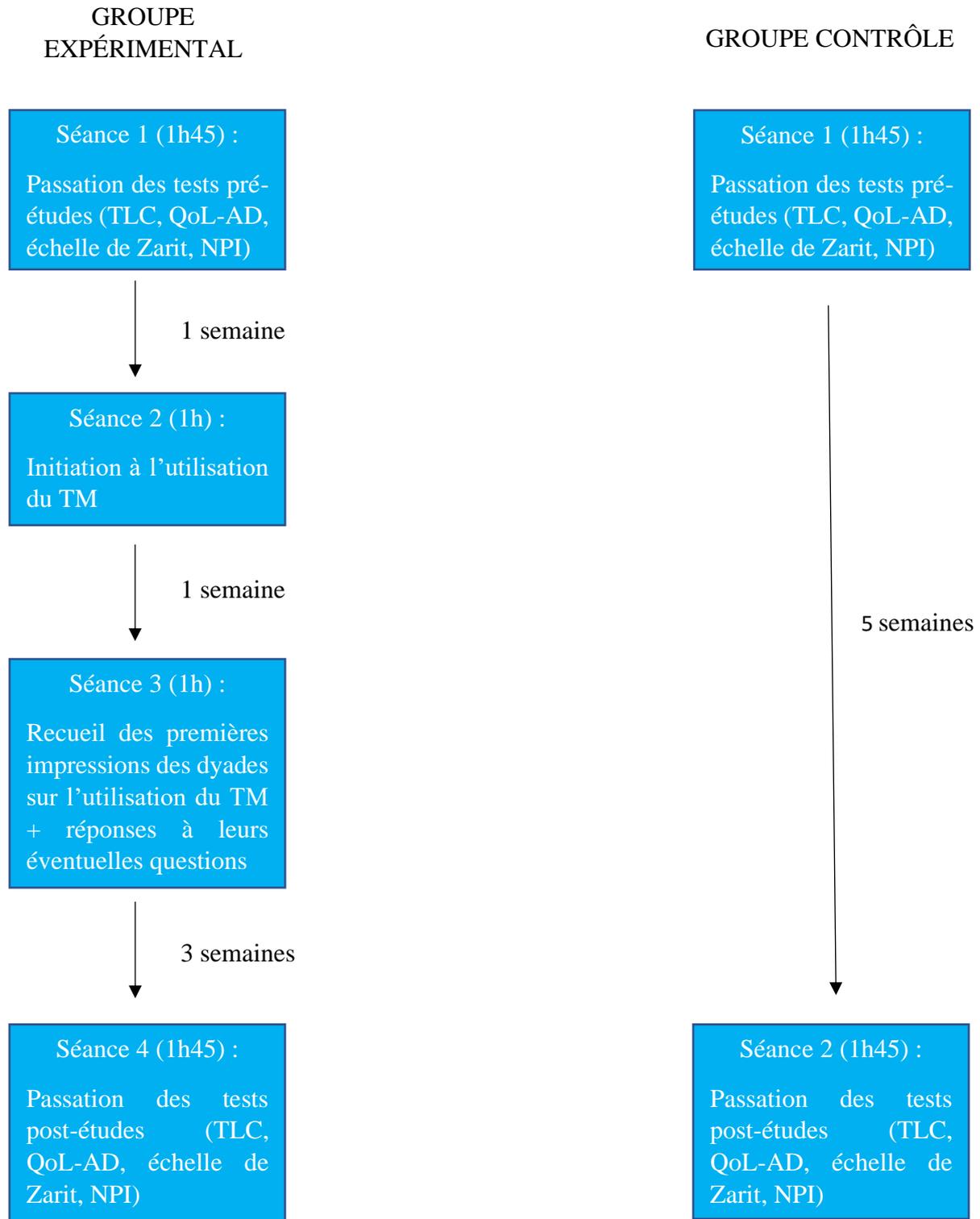
Toutes les personnes participant à l'étude seront sous anonymat.

Il vous sera possible de quitter l'étude à tout moment et sans avoir le besoin de justifier votre choix. Cette décision n'entachera nullement votre prise en soin orthophonique.

Si vous le souhaitez, le résumé des résultats de l'étude vous seront communiqués.

Je vous remercie de l'attention que vous apportez à ma demande.

Annexe 8 : Schéma du déroulement de l'étude



Annexe 9 : Formulaire de consentement pour le groupe expérimental

Avant de participer à ce projet, je vous invite, Mesdames et Messieurs à lire et à signer ce consentement. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à me les poser. Cela en va de même si, au cours de l'étude, d'autres questions émergent.

Cette recherche s'inscrit dans le cadre de mon mémoire de dernière année d'orthophonie au Centre de formation universitaire de Nantes. Elle est réalisée sous la direction du Docteur Courtemanche (neurologue du Centre Mémoire - Ressource et Recherche de Nantes) et de Monsieur Mazoué (orthophoniste de cette même structure).

Dans ce travail, la communication entre la personne ayant la maladie d'Alzheimer et son aidant ainsi que leur qualité de vie seront observées. L'objectif est d'étudier l'éventuel apport de l'outil d'aide à la communication, Talking Mat. Pour cela, la thérapie orthophonique seule sera comparée à la thérapie orthophonique associée à l'utilisation, au quotidien, de l'outil Talking Mat. De plus, y sera étudiée la facilité d'utilisation au quotidien de cet outil.

Le Talking Mat est un outil qui a recours aux images dans le but de faciliter la communication chez les personnes éprouvant des difficultés de communication.

Dans cette étude vous appartierez au groupe bénéficiant de la thérapie orthophonique associée à l'utilisation, au quotidien, de l'outil d'aide à la communication (Talking Mat). En plus de vos séances orthophoniques habituelles, nous nous verrons à quatre reprises sur cinq semaines. Au cours de ces semaines, vous serez invités à utiliser l'outil Talking Mat dans votre vie quotidienne. La première entrevue aura pour but d'observer votre communication et votre qualité de vie à ce moment. Pour cela, plusieurs questionnaires et évaluations seront réalisés. Lors de la seconde je vous initierai à l'utilisation de l'outil Talking Mat. A la troisième rencontre nous reviendrons sur les difficultés que vous aurez pu rencontrer et vos éventuelles questions. La dernière entrevue, via les mêmes questionnaires et évaluations, permettra de réobserver votre communication et votre qualité de vie.

Par la suite, les résultats obtenus seront analysés et comparés au groupe ayant bénéficié d'une thérapie orthophonique seule.

Certaines parties des entrevues pourront être filmées. A la fin de mon mémoire, les vidéos seront détruites.

Toutes les données recueillies seront traitées de façon confidentielle et dans un unique but de recherche et de formation. Aucun nom ne sera mentionné.

Si ceci vous intéresse, un résumé des résultats obtenus vous sera communiqué.

À tout moment, il vous sera possible de vous retirer du projet et ce sans avoir de justifications à fournir. Ceci n'entachera nullement votre thérapie orthophonique habituelle.

Date :

Noms des volontaires :

Nom de l'expérimentatrice :

« Lu et approuvé » et signatures :

« Lu et approuvé » et signature :

Annexe 10 : Formulaire de consentement pour le groupe contrôle

Avant de participer à ce projet, je vous invite, Mesdames et Messieurs à lire et à signer ce consentement. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à me les poser. Cela en va de même si, au cours de l'étude, d'autres questions émergent.

Cette recherche s'inscrit dans le cadre de mon mémoire de dernière année d'orthophonie au Centre de formation universitaire de Nantes. Elle est réalisée sous la direction du Docteur Courtemanche (neurologue du Centre Mémoire - Ressource et Recherche de Nantes) et de Monsieur Mazoué (orthophoniste de cette même structure).

Dans ce travail, la communication entre la personne ayant la maladie d'Alzheimer et son aidant ainsi que leur qualité de vie seront observées. L'objectif est d'étudier l'éventuel apport de l'outil d'aide à la communication, Talking Mat. Pour cela, la thérapie orthophonique seule sera comparée à la thérapie orthophonique associée à l'utilisation, au quotidien, de l'outil Talking Mat. De plus, y sera étudié la facilité d'utilisation au quotidien de cet outil.

Dans cette étude vous appartierez au groupe bénéficiant de la thérapie orthophonique seule. Vous continuerez donc votre prise en charge orthophonique classique. En plus de cela, nous nous verrons à deux reprises à cinq semaines d'intervalle. Ces entrevues auront pour but d'observer votre communication et votre qualité de vie à ces deux moments. Pour cela, plusieurs questionnaires et évaluations, certaines filmées, seront réalisés. Par la suite, les résultats obtenus seront analysés et comparés au groupe ayant bénéficié d'une thérapie orthophonique associée à l'utilisation du Talking Mat.

L'outil d'aide à la communication (Talking Mat) ne vous sera pas présenté lors de ces deux entrevues. Cependant, à l'issue de mon mémoire (fin juin), si l'étude montre un intérêt dans l'utilisation de cet outil et si vous le souhaitez, je pourrai vous initier à son utilisation.

Toutes les données recueillies seront traitées de façon confidentielle et dans un unique but de recherche et de formation. A la fin de mon mémoire, les vidéos seront détruites.

Aucun nom ne sera mentionné.

Si ceci vous intéresse, un résumé des résultats obtenus vous sera communiqué.

À tout moment, il vous sera possible de vous retirer du projet et ce sans avoir de justifications à fournir. Ceci n'entachera nullement votre thérapie orthophonique habituelle.

Date :

Noms de volontaires :

Nom de l'expérimentateur :

« Lu et approuvé » et signatures :

« Lu et approuvé » et signatures :

Annexe 11 : Réponses des dyades du groupe expérimental au questionnaire qualitatif

Réponses de M. A :

Facilité d'utilisation

1. Temps que je passe à préparer le tapis (choix du sujet de discussion, choix des images, ...) :

moins de 5 min 5 à 10 min 10 à 15 min 15 à 20 min plus de 20 min

2. Je prends le temps de confirmer le tapis à la fin de la discussion ?

oui non

3. Fréquence à laquelle j'utilise le Talking Mat (tapis de discussion) :

tous les jours plusieurs fois par semaine 1x par semaine moins de 1x par semaine jamais

4. Je me sens à l'aise quand j'utilise le Talking Mat (tapis de discussion) :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

5. Je pense continuer à utiliser le Talking Mat (tapis de discussion) une fois l'expérience terminée ? :

oui je ne suis pas sûr non

Occasion d'utilisation Talking Mat (tapis de discussion) :

6. Pour me concerter avec mon proche afin de prendre une décision commune :

oui non

7. Pour comprendre l'origine d'un problème et essayer de le résoudre :

oui non

8. Pour faire entendre mon avis, mon point de vue à mon proche :

oui non

9. Pour passer un moment agréable en discutant avec mon proche :

oui non

Apports ressentis sur la communication (comparaison discussion avec Talking Mat et discussion sans)

10. Je me sens mieux compris(e) par mon proche :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

11. J'ai l'impression que je comprends mieux mon proche :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

12. Je me sens plus engagé(e) dans la discussion :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

13. J'ai l'impression que mon proche est plus engagé dans la discussion :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

14. J'ai l'impression que mon proche réalise moins de hors-sujet :

O tout à fait d'accord O d'accord ● pas d'accord O pas du tout d'accord

15. J'ai l'impression que mon proche revient moins souvent sur un sujet déjà abordé dans la discussion :

O tout à fait d'accord ● d'accord O pas d'accord O pas du tout d'accord

16. Je peux avoir des discussions plus longues avec mon proche :

O tout à fait d'accord O d'accord ● pas d'accord O pas du tout d'accord

Dans la vie quotidienne :

17. Je communique plus qu'avant avec mon proche :

O tout à fait d'accord O d'accord ● pas d'accord O pas du tout d'accord

18. Pour communiquer avec mon proche, je m'appuie plus qu'avant sur les images :

O tout à fait d'accord O d'accord ● pas d'accord O pas du tout d'accord

19. Pour communiquer avec mon proche, je m'appuie plus qu'avant sur l'écrit :

O tout à fait d'accord O d'accord ● pas d'accord O pas du tout d'accord

20. Je laisse mon proche faire plus de choses qu'avant au quotidien :

O tout à fait d'accord O d'accord ● pas d'accord O pas du tout d'accord

21. Je demande à mon proche plus souvent qu'avant son avis :

O tout à fait d'accord O d'accord ● pas d'accord O pas du tout d'accord

Eventuelles limites du Talking Mat (tapis de discussion) :

22. Difficulté dans le choix des images

O tout à fait d'accord O d'accord O pas d'accord ● pas du tout d'accord

23. Temps de préparation trop important

O tout à fait d'accord O d'accord O pas d'accord ● pas du tout d'accord

24. Temps de conversation trop long

O tout à fait d'accord O d'accord O pas d'accord ● pas du tout d'accord

25. Perte du naturel de la conversation

O tout à fait d'accord O d'accord ● pas d'accord O pas du tout d'accord

26. Sujets de conversation limités

O tout à fait d'accord O d'accord O pas d'accord ● pas du tout d'accord

27. Difficulté à transporter l'outil Talking Mat (tapis de discussion)

O tout à fait d'accord O d'accord O pas d'accord ● pas du tout d'accord

28. Difficulté à expliquer aux autres comment utiliser l'outil Talking Mat (tapis de discussion)

O tout à fait d'accord O d'accord O pas d'accord ● pas du tout d'accord

Réponses de Mme. C :

Facilité d'utilisation

1. Temps que je passe à préparer le tapis (choix du sujet de discussion, choix des images, ...) :

moins de 5 min 5 à 10 min 10 à 15 min 15 à 20 min plus de 20 min

2. Je prends le temps de confirmer le tapis à la fin de la discussion ?

oui non

3. Fréquence à laquelle j'utilise le Talking Mat (tapis de discussion) :

tous les jours plusieurs fois par semaine 1x par semaine moins de 1x par semaine jamais

4. Je me sens à l'aise quand j'utilise le Talking Mat (tapis de discussion) :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

5. Je pense continuer à utiliser le Talking Mat (tapis de discussion) une fois l'expérience terminée ? :

oui je ne suis pas sûr non

Si non, pourquoi ?

« Même si le Talking Mat nous oblige à nous poser et à avoir une conversation qu'on n'aurait pas spontanément, cette conversation me paraît artificielle, les sujets sont extérieurs à la situation du moment. »

Occasion d'utilisation Talking Mat (tapis de discussion) :

6. Pour me concerter avec mon proche afin de prendre une décision commune :

oui non

7. Pour comprendre l'origine d'un problème et essayer de le résoudre :

oui non

8. Pour faire entendre mon avis, mon point de vue à mon proche :

oui non

9. Pour passer un moment agréable en discutant avec mon proche :

oui non

Apports ressentis sur la communication (comparaison discussion avec Talking Mat et discussion sans)

10. Je me sens mieux compris(e) par mon proche :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

11. J'ai l'impression que je comprends mieux mon proche :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

12. Je me sens plus engagé(e) dans la discussion :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

13. J'ai l'impression que mon proche est plus engagé dans la discussion :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

14. J'ai l'impression que mon proche réalise moins de hors-sujet :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

15. J'ai l'impression que mon proche revient moins souvent sur un sujet déjà abordé dans la discussion :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

16. Je peux avoir des discussions plus longues avec mon proche :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

Dans la vie quotidienne :

17. Je communique plus qu'avant avec mon proche :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

18. Pour communiquer avec mon proche, je m'appuie plus qu'avant sur les images :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

19. Pour communiquer avec mon proche, je m'appuie plus qu'avant sur l'écrit :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

20. Je laisse mon proche faire plus de choses qu'avant au quotidien :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

21. Je demande à mon proche plus souvent qu'avant son avis :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

Eventuelles limites du Talking Mat (tapis de discussion) :

22. Difficulté dans le choix des images

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

23. Temps de préparation trop important

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

24. Temps de conversation trop long

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

25. Perte du naturel de la conversation

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

26. Sujets de conversation limités

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

27. Difficulté à transporter l'outil Talking Mat (tapis de discussion)

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

28. Difficulté à expliquer aux autres comment utiliser l'outil Talking Mat (tapis de discussion)

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

Réponses de M. D :

Facilité d'utilisation

1. Temps que je passe à préparer le tapis (choix du sujet de discussion, choix des images, ...) :

moins de 5 min 5 à 10 min 10 à 15 min 15 à 20 min plus de 20 min

2. Je prends le temps de confirmer le tapis à la fin de la discussion ?

oui non

Si non, pourquoi ?

« J'oublie »

3. Fréquence à laquelle j'utilise le Talking Mat (tapis de discussion) :

tous les jours plusieurs fois par semaine 1x par semaine moins de 1x par semaine jamais

4. Je me sens à l'aise quand j'utilise le Talking Mat (tapis de discussion) :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

5. Je pense continuer à utiliser le Talking Mat (tapis de discussion) une fois l'expérience terminée ? :

oui je ne suis pas sûr non

Si non, pourquoi ?

« Nous n'en ressentons pas un grand intérêt »

Occasion d'utilisation Talking Mat (tapis de discussion) :

6. Pour me concerter avec mon proche afin de prendre une décision commune :

oui non

7. Pour comprendre l'origine d'un problème et essayer de le résoudre :

oui non

8. Pour faire entendre mon avis, mon point de vue à mon proche :

oui non

9. Pour passer un moment agréable en discutant avec mon proche :

oui non

Apports ressentis sur la communication (comparaison discussion avec Talking Mat et discussion sans)

10. Je me sens mieux compris(e) par mon proche :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

11. J'ai l'impression que je comprends mieux mon proche :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

12. Je me sens plus engagé(e) dans la discussion :

tout à fait d'accord d'accord pas d'accord pas du tout d'accord

13. J'ai l'impression que mon proche est plus engagé dans la discussion :
O tout à fait d'accord O d'accord ● pas d'accord O pas du tout d'accord

14. J'ai l'impression que mon proche réalise moins de hors-sujet :
Pas de hors-sujet perçus dans les conversations habituelles.

15. J'ai l'impression que mon proche revient moins souvent sur un sujet déjà abordé dans la discussion :
Pas de persévérations perçus dans les conversations habituelles.

16. Je peux avoir des discussions plus longues avec mon proche :
O tout à fait d'accord O d'accord ● pas d'accord O pas du tout d'accord

Dans la vie quotidienne :

17. Je communique plus qu'avant avec mon proche :
O tout à fait d'accord O d'accord ● pas d'accord O pas du tout d'accord

18. Pour communiquer avec mon proche, je m'appuie plus qu'avant sur les images :
O tout à fait d'accord O d'accord ● pas d'accord O pas du tout d'accord

19. Pour communiquer avec mon proche, je m'appuie plus qu'avant sur l'écrit :
O tout à fait d'accord O d'accord ● pas d'accord O pas du tout d'accord

20. Je laisse mon proche faire plus de choses qu'avant au quotidien :
O tout à fait d'accord O d'accord ● pas d'accord O pas du tout d'accord

21. Je demande à mon proche plus souvent qu'avant son avis :
O tout à fait d'accord O d'accord ● pas d'accord O pas du tout d'accord

Eventuelles limites du Talking Mat (tapis de discussion) :

22. Difficulté dans le choix des images
O tout à fait d'accord ● d'accord O pas d'accord O pas du tout d'accord

23. Temps de préparation trop important
O tout à fait d'accord O d'accord ● pas d'accord O pas du tout d'accord

24. Temps de conversation trop long
O tout à fait d'accord O d'accord ● pas d'accord O pas du tout d'accord

25. Perte du naturel de la conversation
O tout à fait d'accord O d'accord ● pas d'accord O pas du tout d'accord

26. Sujets de conversation limités
O tout à fait d'accord ● d'accord O pas d'accord O pas du tout d'accord

27. Difficulté à transporter l'outil Talking Mat (tapis de discussion)
O tout à fait d'accord O d'accord ● pas d'accord O pas du tout d'accord

28. Difficulté à expliquer aux autres comment utiliser l'outil Talking Mat (tapis de discussion)
N'a pas essayé de l'expliquer à d'autres personnes.

Titre du Mémoire : Facilité d'utilisation et apports de l'outil 'Talking Mat' pour la dyade aidant – aidé ayant la maladie d'Alzheimer à un stade modéré

RESUME

Les troubles de la communication sont une des répercussions de la maladie d'Alzheimer. Ils sont importants à considérer puisqu'ils peuvent accentuer les troubles psycho-comportementaux et nuire à la qualité de vie de la dyade aidant – aidé. Dans ce contexte, un outil visuel d'aide à la communication, nommé 'Talking Mat', a été développé par Murphy et son équipe. Cette recherche étudie la facilité d'utilisation au quotidien de l'outil, ses apports, et ses limites, ressentis par l'aidant. En outre, ce travail sera le premier à explorer l'impact de l'outil sur les troubles psycho-comportementaux et sur la qualité de vie de la dyade. Pour cela, les dyades de l'étude ont été réparties en deux groupes, suivant qu'elles bénéficient ou non du Talking Mat. La recherche s'est déroulée sur cinq semaines. Au début et à la fin de ces semaines, les deux groupes ont passé l'échelle de Zarit, le QoL-AD, le NPI et le TLC. Le groupe expérimental, afin de partager ses ressentis, a également répondu à un questionnaire qualitatif. Les résultats de l'étude montrent que le Talking Mat est facilement pris en main par les aidants et qu'il permet d'améliorer la communication dans la dyade. Les prémices d'un potentiel effet de l'outil sur les troubles psycho-comportementaux et sur la qualité de vie de la dyade ont également été aperçues. Cependant, malgré les bienfaits ressentis, les aidants ont trouvé l'outil trop contraignant et ne désiraient pas en poursuivre l'utilisation. De futures recherches, à plus grande échelle, qui pourront s'appuyer sur le protocole élaboré par cette étude, sont nécessaires pour confirmer ces premières impressions.

MOTS-CLES

aidant – Alzheimer – communication – communication alternative et améliorée – qualité de vie – Talking Mat – tapis de discussion – troubles psycho-comportementaux

ABSTRACT

Communication disorders are among the repercussions of Alzheimer's disease. They are important to consider since they can accentuate the psycho-behavioral disorders and harm the quality of life of caregiver and care receiver couple. In this context, a visual communication tool, named 'Talking Mat', was developed by Murphy and his team. This study aims at identifying the caregiver perceived convenience, benefits, and limits of this tool, used on a daily basis. This work will be the first to explore the potential impact of the use of the tool on the psycho-behavioral disorders and the dyad quality of life. For this purpose, the dyads of this research have been assigned to two groups: with/without use of Talking Mat. The research took place over five weeks. At the beginning and end of these weeks, the two groups passed the Zarit burden, the QoL-AD, the NPI and the TLC. The experimental group, in order to share their feelings, also responded to a qualitative survey. The results of the study show that the Talking Mat is easily taken in charge by the caregivers and improves the communication within the dyad. Moreover, the beginnings of a potential effect of the Talking Mat on psycho-behavioral disorders and on the dyad quality of life were highlighted. However, despite the benefits felt, the caregivers find the tool too burdensome and have not expressed the desire to carry on its use. Further studies, on a larger scale, which may be based on the protocol developed by this study, are needed to corroborate these first impressions.

KEY WORDS

alternative and augmentative communication – Alzheimer – caregiver – communication – psycho-behavioral disorders – quality of life – Talking Mat