

Université de Nantes

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

Année Universitaire 2012/2013

Mémoire pour l'obtention du **Certificat de Capacité d'Orthophoniste**

Par

Justine LEPAROUX (*née le 29/08/89*)

& Chloé PINEAU (*née le 08/02/90*)

Communication et Maladie d'Alzheimer : Evaluation de
l'efficacité d'une prise en charge orthophonique
écosystémique autour du récit de vie de la personne
malade, en collaboration avec son aidant.

Président du Jury : Monsieur le Professeur Gilles BERRUT, Médecine
interne gériatrique

Directeur du Mémoire : Madame Juliette TERPEREAU, Orthophoniste

Membres du Jury : Madame le Docteur Sophie PICHIERRI, Gériatrie
Monsieur le Docteur Philippe JAULIN, Psychiatrie
Madame Hélène COLUN, Orthophoniste

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

REMERCIEMENTS

Nous adressons nos sincères remerciements :

À Monsieur le professeur Gilles BERRUT, pour nous avoir fait l'honneur de présider notre jury de mémoire. Merci pour l'intérêt que vous avez porté à notre sujet ;

À Madame Juliette TERPEREAU, pour son accompagnement en tant que directrice de mémoire, ainsi que pour son soutien et ses conseils tout au long de cette année. Nous la remercions pour sa disponibilité et pour le temps précieux qu'elle a accordé à ce travail. Merci aussi pour cette année d'échanges et d'apports, qui ont contribué à alimenter nos réflexions et nous ont permis d'avancer ;

À Madame le docteur Sophie PICHIERRI, pour son écoute, ses conseils et ses encouragements précieux. Merci d'avoir pris le temps de nous guider et de nous rassurer malgré un emploi du temps bien rempli ;

À Monsieur le docteur Philippe JAULIN, pour son expertise et l'intérêt qu'il a témoigné à ce projet ;

À Madame Hélène COLUN, pour avoir eu la gentillesse de faire partie du jury et pour l'attention qu'elle a témoignée à notre travail ;

À l'ensemble des professionnels, médecins et orthophonistes, pour leur soutien et leur aide inestimable dans la recherche des couples ;

À toutes celles et ceux, patients et aidants, pour nous avoir donné de leur temps pour participer à notre protocole, pour leur investissement, leur accueil, leurs petits gâteaux, leurs mots d'humour et leur gentillesse ;

À nos maîtres de stage, pour leur écoute attentive, le partage de leurs expériences et leurs conseils enrichissants et constructifs ;

À nos proches, familles et amis, pour nous avoir soutenues et entourées tout au long de cette année. Un grand merci à Sandrine sans qui le travail statistique de ce mémoire n'aurait pas été ce qu'il est. Merci à Anaïs, Stéphanie, Laurette et Anna pour leur aide précieuse dans la réalisation de ce mémoire.

SOMMAIRE

TABLE DES FIGURES ET DES TABLEAUX	1
TABLES DES SIGLES ET DES ABREVIATIONS	2
INTRODUCTION	3
PARTIE THEORIQUE	4
I LA MALADIE D'ALZHEIMER	5
I.1 DEFINITION ET CRITERES DIAGNOSTIQUES	5
I.1.1 Définition	5
I.1.2 Épidémiologie	6
I.1.3 Critères diagnostiques	8
I.2 LES MANIFESTATIONS CLINIQUES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER	10
I.2.1 Troubles cognitifs	10
I.2.2 Troubles psycho-comportementaux	13
I.2.3 Troubles de la communication	14
I.3 ALZHEIMER : L'IDENTITE MENACEE	14
I.3.1 Self et mémoire autobiographique au cœur du concept d'identité	14
I.3.2 La perte d'identité dans la maladie d'Alzheimer	19
I.4 COMPRENDRE LE VIEILLISSEMENT	20
I.4.1 La sénescence, un processus physiologique	20
I.4.2 Le « travail du vieillir »	22
I.5 LA MALADIE D'ALZHEIMER, UN ENJEU DE SOCIETE	25
I.5.1 Vieillir, quel impact sur la société ?	25
I.5.2 La maladie d'Alzheimer, une priorité nationale	27
II ÊTRE AIDANT DE MALADE D'ALZHEIMER	29
II.1 QU'EST CE QU'UN AIDANT ?	29
II.1.1 La maladie d'Alzheimer, une maladie familiale	29
II.1.2 Définition et profils des aidants	30
II.1.3 Les expériences de l'aide	31
II.2 CONJOINTS ET ENFANTS DANS LA RELATION D'AIDE	35
II.2.1 Le conjoint et le couple	36
II.2.2 L'enfant aidant	38
II.3 LE VECU DES AIDANTS DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER	40
II.3.1 L'épuisement des aidants : entre vulnérabilité, fardeau et stress	40

II.3.2	Le coping.....	43
II.3.3	Les aspects positifs de l'aide	46
III	LA COMMUNICATION	49
III.1	LA COMMUNICATION COMME PROCESSUS COMPLEXE : LES INTERACTIONS VERBALES.....	50
III.1.1	La notion d'interaction verbale	50
III.1.2	L'aspect de l'organisation interactionnelle	53
III.1.3	Pragmatique et interaction	58
III.2	MALADIE D'ALZHEIMER ET COMMUNICATION	63
III.2.1	Description des troubles de la communication du sujet Alzheimer.....	64
III.2.2	Impact des troubles de la communication au sein de la dyade	67
III.2.3	Approche écologique et pragmatique de la communication du sujet Alzheimer.....	73
III.3	L'ÉVALUATION DES CAPACITÉS COMMUNICATIONNELLES	76
III.3.1	La GECCO (Grille d'Évaluation des Capacités de Communication des patients atteints de maladie d'Alzheimer)	76
III.3.2	Le TLC (Test Lillois de Communication)	78
IV.	LA MALADIE D'ALZHEIMER : QUEL PRENDRE SOIN ?	81
IV.1	LES SOINS CENTRÉS SUR LA PERSONNE : UNE DYNAMIQUE DE SOINS	81
IV.1.1	La notion de « soins centrés sur la personne »	81
IV.1.2	Un recentrage nécessaire	82
IV.1.3	Les soins centrés sur la personne : les conséquences pour le patient.....	84
IV.2	INTERVENTIONS NON-PHARMACOLOGIQUES : LA REMINISCENCE ET LA VALIDATION AU CŒUR DE NOTRE REFLEXION	86
IV.2.1	L'approche Réminiscence	87
IV.2.2	La Validation	95
IV.3	L'ENVIRONNEMENT : UN ÉLÉMENT ESSENTIEL DANS LA DÉMARCHÉ DE SOINS	100
IV.3.1	Les interventions proposées aux aidants	100
IV.3.2	Les médiations proposées aux tandems aidant-aidé	107
IV.3.3	Une relation triangulaire exigeante.....	108
IV.4	QUID DE L'ORTHOPHONIE ?.....	110
	PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES	113
	PARTIE PRATIQUE.....	116
I	MÉTHODOLOGIE	117
I.1	OBJECTIFS.....	117
I.1.1	Objectif principal	117
I.1.2	Objectifs secondaires	117

I.2	SCHEMA DE L'ETUDE	117
I.3	POPULATION DE L'ETUDE.....	118
I.3.1	Critères d'éligibilité.....	118
I.3.2	Variables	119
I.3.3	Recrutement.....	119
I.4	CRITERES DE JUGEMENT	120
I.4.1	Critère de jugement principal.....	120
I.4.2	Critères de jugement secondaires.....	121
I.5	DEROULEMENT DE L'ETUDE	123
I.5.1	Recueil du consentement.....	123
I.5.2	Procédure d'évaluation initiale (groupe expérimental et groupe de référence).....	124
I.5.3	Protocole de prise en charge	127
I.5.4	Procédure d'évaluation finale (groupe expérimental et groupe de référence).....	132
I.6	PLAN D'ANALYSE DES DONNEES	133
I.6.1	Statistiques descriptives.....	133
I.6.2	Statistiques inférentielles.....	135
II	RESULTATS	138
II.1	PRESENTATION DES DEUX GROUPES (EXPERIMENTAL ET DE REFERENCE).....	138
II.2	COMPARAISON DES GROUPES A L'INCLUSION (T_0).....	141
II.3	COMPARAISON DES RESULTATS AU SEIN DE CHAQUE GROUPE A T_0 ET T_1	143
II.4	COMPARAISON DES GROUPES A LA FIN DE L'ETUDE (T_1)	145
III	DISCUSSION	147
III.1	CONFRONTATION ENTRE RESULTATS ET HYPOTHESES.....	147
III.1.1	Hypothèse principale.....	147
III.1.2	Hypothèses secondaires.....	149
III.2	DISCUSSION AUTOUR DE LA METHODOLOGIE DE NOTRE ETUDE.....	151
III.2.1	Les faiblesses méthodologiques	151
III.2.2	Les points forts de notre méthodologie	153
III.3	RECOMMANDATIONS POUR LES PROLONGEMENTS DE L'ETUDE	163
	CONCLUSION	166
	BIBLIOGRAPHIE.....	167
	ANNEXES.....	178

TABLE DES FIGURES ET DES TABLEAUX

Figures :

Figure 1 : Schéma du Self memory system d'après Duval et al. (2007, adapté de Conway, 2005)

Figure 2 : Suivi de la population au cours de l'étude.

Tableaux :

Tableau 1 : Les trois systèmes du Self Memory System de Conway (2005)

Tableau 2 : Tableau récapitulatif des résultats obtenus à la méta-analyse de Li et al. (2012)

Tableau 3 : Les dix stratégies de communication les plus souvent mentionnées dans la littérature concernant les aidants de patients atteints de MA selon Small et al. (2003).

Tableau 4 : Etudes aux données extractibles de la revue Cochrane (B. Woods et al., 2009)

Tableau 5 : Présentation du programme de la proposition de soin

Tableau 6 : Présentation du groupe expérimental à l'inclusion (T₀)

Tableau 7 : Présentation du groupe de référence à l'inclusion (T₀)

Tableau 8 : Comparaison des caractéristiques sociodémographiques de la population de l'étude à l'inclusion (T₀)

Tableau 9 : Comparaison des résultats aux tests et échelles de la population de l'étude à l'inclusion (T₀)

Tableau 10 : Comparaison des résultats aux tests et échelle à T₀ et T₁.

Tableau 11 : Comparaison des résultats aux tests et échelles de la population de l'étude à la suite de la procédure d'évaluation finale (T₁).

TABLES DES SIGLES ET DES ABRÉVIATIONS

AA : Alzheimer's Association

ADRDA : Alzheimer's Disease and Related Disorders Association

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

DARE : DementiA education programme incorporating REminiscence for Staff

DO 80 : Test de Dénomination Orale de 80 images

DSM-III : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Third Edition

DSM-IV : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fourth Edition

DSM-IV-TR : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Fourth Edition – Text Revision

DTA : Démence de Type Alzheimer

ETNA 3 : Evaluation de 3 thérapies Non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer

GECCO : Grille d'Évaluation des Capacités de Communication des patients atteints de maladie d'Alzheimer

GREO : Groupe de Recherches et d'Études en Orthophonie

HAS : Haute Autorité de Santé

IMPACT : Important Perspectives on Alzheimer's Care and Treatment

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

MA : Maladie d'Alzheimer

MMSE : Mini Mental State Examination

NIA : National Institute on Aging

NINCDS : National Institute of Neurological and Communicative Disorder and Stroke

NPI : Inventaire Neuropsychiatrique

NPI-ES : Inventaire Neuropsychiatrique - Version pour Équipe Soignante

NSC : Niveau Socio-culturel

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OPEPS : Office Parlementaire d'Évaluation des Politiques de Santé

PACE : Promoting Aphasic Communicative Effectiveness

PEC : Prise En Charge

PIB : Produit Intérieur Brut

QoL-AD : Quality of Life in Alzheimer's Disease

SMS : Self Memory System

SMR : Service Médical Rendu

SROPL : Syndicat Régional des Orthophonistes des Pays de la Loire

TLC : Test Lillois de Communication

INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer (MA) représente, aujourd'hui, une des premières préoccupations de santé de notre société. Les répercussions médicales, sociales et économiques auxquelles sont confrontés le malade, son entourage, les professionnels impliqués et l'ensemble de la société, sont particulièrement lourdes. La prise en charge du patient atteint de MA est, quant à elle, complexe. La maladie ne se résume pas à un trouble de la mémoire, elle détériore insidieusement les capacités de la personne à se souvenir, à penser, à agir, à communiquer et également à s'estimer. La modification progressive de la communication entre malade et aidant est sans nul doute l'une des conséquences les plus douloureuses dans la MA. A ce titre, l'orthophoniste, en tant que spécialiste de la prise en charge des troubles du langage et de la communication, joue un rôle central pour contribuer à maintenir la personne dans la relation aux autres, en intervenant auprès du patient et de son aidant.

Face à cette maladie, le défi reste donc de taille et représente une motivation majeure pour tester et développer de nouvelles thérapeutiques non médicamenteuses. La prise en charge orthophonique innovante proposée par Lelait (2012), dont le support privilégié est la rédaction avec le patient d'un album de souvenirs en collaboration avec son aidant principal, témoigne de cette volonté d'enrichir les interventions déjà mises en place auprès de cette population. L'objectif principal de cette étude sera d'évaluer l'efficacité de cette proposition de soin sur la communication au sein du couple aidant-aidé. Les objectifs secondaires porteront sur l'impact de la prise en charge sur les troubles du comportement et la qualité de vie du patient, ainsi que sur le fardeau de l'aidant.

Afin de préciser les enjeux d'un tel protocole, une revue de la littérature sera présentée en partie théorique, recouvrant des champs théoriques vastes et complexes que l'on ne peut négliger pour notre étude. La maladie d'Alzheimer, son cortège de répercussions sur le patient et son entourage, mais aussi le devenir de la communication dans cette pathologie, ainsi que la question spécifique du prendre-soin dans la MA seront abordés dans cette partie. La méthodologie de l'étude ainsi que l'analyse et l'interprétation des résultats obtenus seront explicitées en partie pratique.

Partie Théorique

I LA MALADIE D'ALZHEIMER

I.1 Définition et critères diagnostiques

C'est en 1906 qu'Aloïs Alzheimer, neuropathologiste allemand, décrit pour la première fois la maladie qui portera par la suite son nom : la maladie d'Alzheimer (MA). Il expose alors le cas d'une femme de 51 ans, Auguste D., ayant souffert de troubles sévères de la mémoire et de l'orientation. Lors de l'autopsie, A. Alzheimer constate la présence d'altérations anatomiques observées sur le cerveau de sa patiente. Par la suite, la MA a fait l'objet de nombreuses recherches. Aujourd'hui encore, l'intérêt du monde scientifique pour la MA n'a pas faibli et a permis de mieux cerner cette pathologie.

I.1.1 Définition

La maladie d'Alzheimer est une affection neurodégénérative du système nerveux central entrant dans le cadre nosologique des démences. Elle est caractérisée par une détérioration progressive et durable de certaines structures cérébrales qui affecte de manière prédominante les capacités mnésiques du sujet. A terme, le fonctionnement cognitif et comportemental de l'individu est atteint. L'ensemble de ces troubles se répercutent sur la vie quotidienne du malade avec un retentissement important sur l'autonomie de la personne. La plupart des auteurs regroupent la MA avec l'ensemble des démences présentant des lésions cérébrales de type Alzheimer ; on parle alors de démence de type Alzheimer ou DTA (Sellal et Kruczek, 2007).

Cette maladie se caractérise notamment par une atrophie corticale, se marquant de façon préférentielle dans les régions temporopariétales et frontales, ainsi que dans les régions hippocampiques. Actuellement, l'élément lésionnel le plus important consiste en la présence de modifications au niveau cellulaire : ce sont les plaques séniles et les dégénérescences neurofibrillaires qui vont constituer les marqueurs histologiques de la MA. Il est à noter qu'aucune de ces lésions n'est spécifique à la MA (elles peuvent être retrouvées dans le vieillissement normal ou dans d'autres formes de démence) mais leur intensité et leur répartition topographique sont relativement spécifiques à cette pathologie (Dujardin et Lemaire, 2008).

Les plaques séniles résultent de l'accumulation excessive entre les cellules nerveuses de peptides β -amyloïde. Si les plaques séniles sont observées à l'extérieur des cellules nerveuses, les dégénérescences neurofibrillaires sont, quant à elles, présentes à l'intérieur des neurones. C'est l'altération de la protéine Tau (protéine participant à « l'architecture » de la cellule) qui va être à l'origine des dégénérescences neurofibrillaires entraînant la création d'écheveaux de filaments anormaux remplissant le neurone. Ces derniers suivent une progression « hiérarchique et séquentielle », mise en évidence par les neuropathologistes H. Braak et E. Braak (1991, cités par Delacourte, 2000) et Duyckaerts et al. (1997, cités par Delacourte, 2000), et apparaissent de manière successive dans des régions précises du cerveau.

Il convient ici de rectifier une idée reçue concernant la maladie d'Alzheimer : elle n'est pas une « exagération » du vieillissement normal ou une conséquence naturelle de la vieillesse. La MA peut toucher des sujets jeunes, âgés de moins de 65 voire 50 ans dans certaines formes sporadiques, et des sujets encore plus jeunes dans certaines formes familiales. L'âge constitue cependant un facteur de risque, avec une prévalence qui ne cesse de croître avec le vieillissement.

I.1.2 Épidémiologie

Décrite il y a plus de cent ans par Alois Alzheimer, la maladie d'Alzheimer constitue, plus d'un siècle plus tard, un réel enjeu de santé publique tant sur le plan national que mondial. Étroitement liée au vieillissement de la population et à l'allongement de la durée de vie, cette affection dégénérative du système nerveux central ne va cesser de progresser dans les prochaines années.

La maladie d'Alzheimer est l'étiologie la plus fréquente des affections dégénératives à l'origine de démence : 7 à 8 démences sur 10 sont des démences de type Alzheimer. Il existe en France peu d'études permettant de donner des chiffres de prévalence et d'incidence spécifiques de la maladie d'Alzheimer. Les principales données statistiques concernent les pathologies démentielles dans leur globalité (Dujardin et Lemaire, 2008). Actuellement, les principales données concernant la maladie d'Alzheimer font état de 860 000 personnes touchées par la maladie en France (INSERM, 2012). Sa prévalence augmente avec l'âge : de 0,5 % avant 65 ans à 25% au delà de 85 ans. Selon l'INSERM, on estime que 2 millions de personnes seront atteintes en 2020. A l'échelle mondiale, le nombre de personnes atteintes par

la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence s'élevait à 35 millions en 2010. Ce nombre devrait doubler d'ici 2030 (source : Alzheimer's Disease International 2010).

Si la plupart des études épidémiologiques portent sur des cohortes de population âgée de plus de 65 ans, certaines formes de la maladie peuvent survenir chez des personnes jeunes et même très jeunes. En France, les dernières données estiment à 8000 le nombre de cas de maladie d'Alzheimer de survenue précoce, c'est-à-dire débutant à 60 ans ou moins (source : site Centre nationale de Référence pour les Malades Alzheimer jeunes).

Il est à noter que les femmes sont plus touchées que les hommes par cette affection. Cependant cette différence est à moduler selon l'âge des sujets. En effet, d'après l'étude Paquid (Dujardin et al., 2003), l'incidence plus élevée chez les femmes n'est observée qu'après 80 ans.

Ces données sont soumises à de nombreux biais et peuvent varier selon les études. En effet, une étude sans recherche active des cas de maladie d'Alzheimer aboutit à prendre seulement en compte les cas diagnostiqués et pris en charge par le système de santé. Sans démarche active, seul un cas de démence sur deux est diagnostiqué et ce, tous stades confondus (Berr et al., 2009). Une autre difficulté réside dans la représentativité des échantillons : il existe notamment une sous-représentation des sujets vivant en institution et principalement des sujets très âgés (>85 ans), ceci essentiellement en raison des difficultés diagnostiques et d'une plus grande tolérance de notre société face aux pertes cognitives des plus âgés (Expertise Collective, 2007). Malgré toutes ces difficultés épidémiologiques, la plupart des études permettent d'illustrer combien les démences en général et la maladie d'Alzheimer en particulier sont devenues aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique.

En termes de coût, les dépenses médicales et médico-sociales relatives à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer font de cette pathologie un problème de santé publique important, aux conséquences économiques sérieuses puisqu'il faut (et il faudra) financer un volume de soins croissant. Son coût global pour la société, déjà très élevé, ne devrait cesser de s'alourdir car sa prévalence croît de manière exponentielle avec l'âge. En 2004, selon l'OPEPS¹ (Gallez,

¹ Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé

2005), les charges budgétaires s'élevaient à 0.6% du PIB. Les estimations font état d'une progression croissante de ces dépenses passant à 0,8% en 2020 et à 1,8% en 2040.

I.1.3 Critères diagnostiques

a) Critères officiels

La Haute Autorité de Santé (HAS, 2011) recommande, dans l'attente de la validation de critères plus spécifiques, de poser le diagnostic de maladie d'Alzheimer sur la base de critères internationaux comme ceux du DSM-IV-TR 2007 (*cf. Annexe 1*) ou du NINCDS-ADRDA (*cf. Annexe 2*). Le DSM-IV a été élaboré dans l'objectif de pouvoir s'appuyer sur des symptômes objectifs afin d'éviter les diagnostics subjectifs ou interprétatifs. Cependant, aucun des critères avancés n'est propre à la maladie d'Alzheimer : c'est leur conjugaison, en l'absence de critères d'exclusion, qui signe la maladie. Le NINCDS² et l'ADRDA³ ont, quant à eux, établi des critères diagnostiques organisés en six sous-groupes (McKhann et al., 1984) : « critères pour un diagnostic de la maladie d'Alzheimer probable », « éléments renforçant le diagnostic probable », « caractéristiques cliniques compatibles avec un diagnostic de maladie d'Alzheimer après exclusion d'autres causes », « signes rendant le diagnostic de maladie d'Alzheimer improbable », et enfin « critères pour un diagnostic certain de la maladie d'Alzheimer ».

Si ces critères ont permis de rationaliser le diagnostic, leur révision apparaît désormais nécessaire en raison de la progression des connaissances et des impératifs de développement de la recherche (Croisile et al, 2012).

b) Une révision des critères diagnostiques indispensable

Si l'on suit ces critères, tels ceux du NINCDS-ADRDA de 1984, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer n'a aucune valeur de certitude et est posé par exclusion d'autres pathologies. De cette manière, le diagnostic clinique de la maladie d'Alzheimer ne peut être que « probable » et n'est certifié que sur la base d'une preuve histologique, le plus souvent après la mort du

² National Institute of Neurological and Communicative Disorder and Stroke

³ Alzheimer's Disease and Related Disorders Association

sujet (Dubois, 2012). Requérant parfois un certain recul évolutif, ce diagnostic est ainsi souvent posé tardivement. En outre, le patient doit subir de nombreux tests neuropsychologiques au préalable. En France, on estime d'ailleurs que seuls 50% des patients réellement atteints sont diagnostiqués Alzheimer.

C'est pourquoi depuis plusieurs années, les critères diagnostiques n'ont cessé d'être régulièrement revisités, afin d'en améliorer leur spécificité et sensibilité. Ainsi, le curseur du diagnostic est passé en quelques années du stade démentiel au stade prodromal, c'est-à-dire avant que l'altération cognitive n'ait de répercussion sur l'autonomie (Saint-Aubert et al., 2012). Dernièrement, les experts sollicités par le NIA⁴ et l'AA⁵ ont fourni des travaux conséquents pour établir de nouveaux critères destinés à la clinique et à la recherche. Ces nouveaux critères diagnostiques élargissent le cadre évolutif (stades préclinique, prodromal et démentiel), amplifient les tableaux sémiologiques, et incluent les biomarqueurs de la maladie (Croisile et al., 2012).

Actuellement, l'une des différences notables par rapport aux critères du NINCDS-ADRDA de 1984 est l'intégration des marqueurs biologiques de la MA aux nouveaux critères diagnostiques. Les biomarqueurs sont des paramètres (physiologiques, biochimiques, anatomiques) qui peuvent être mesurés *in vivo* et qui reflètent les caractéristiques spécifiques de la maladie liées au processus physiopathologique (Jack et al., 2011). En effet, le diagnostic de certitude reste encore basé sur la présence avérée des lésions typiques de la maladie d'Alzheimer, présence qui peut être confirmée de façon relativement fiable par ces biomarqueurs. Ainsi, une meilleure connaissance des biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer conduit à redéfinir les critères diagnostiques préexistants. En effet, si ces signatures biologiques sont des témoins de la pathologie Alzheimer, le diagnostic peut alors être établi grâce à eux et ce, du vivant du patient (Dubois, 2012). On disposerait alors d'arguments positifs en faveur de la maladie d'Alzheimer. Cependant, pour le moment, l'accès aux biomarqueurs est réservé aux études cliniques et reste un outil optionnel pour les cliniciens (Croisile et al., 2012). Il s'agit donc de critères de recherche qui ne peuvent encore être appliqués en pratique courante (leur validation est en cours).

⁴ National Institute on Aging

⁵ Alzheimer's Association

Les espoirs se portent donc sur les connaissances scientifiques acquises dernièrement (notamment à propos des biomarqueurs) avec comme perspective un diagnostic plus précoce et plus fiable et, à terme, l'élaboration de traitements efficaces.

I.2 Les manifestations cliniques de la Maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer touche l'ensemble des domaines du fonctionnement cognitif. L'autonomie quotidienne des malades va s'éteindre graduellement. Cependant, il n'existe pas de forme unique de la maladie et tous les processus au sein de ces domaines ne sont pas systématiquement altérés. Le tableau symptomatique de cette pathologie est donc vaste et suit un processus de dégradation variable d'une personne à l'autre et au cours du temps. Malgré cette hétérogénéité, il est possible de décrire une symptomatologie caractéristique de la maladie d'Alzheimer.

Dans un premier temps, il convient de rappeler les stades de la maladie d'Alzheimer. En l'absence d'un marqueur direct de sévérité, le score au MMSE⁶ peut être utilisé comme un indicateur. Ainsi les neuropsychologues (Hahn-Barma et Guichart-Gomez, 2007), s'appuyant notamment sur la synthèse du 9 mars 2005 à propos du consensus sur « la démence de type Alzheimer au stade sévère », proposent quatre stades :

- MMSE entre 20 et 25 : démence légère
- MMSE entre 10 et 19 : démence modérée
- MMSE < 10 : démence sévère
- MMSE < 3 : démence très sévère

I.2.1 **Troubles cognitifs**

- a) Atteintes des fonctions instrumentales

• *Troubles mnésiques*

Les troubles de la mémoire sont le plus souvent inauguraux, avec une grande variabilité selon les sujets. Ils correspondent aux manifestations cliniques qui frappent le plus le patient et,

⁶ Mini Mental State Examination

surtout, son entourage. Le plus souvent, la plainte mnésique portent sur les évènements récents tandis que les souvenirs anciens sont plus longtemps conservés. L'évolution des troubles de la mémoire touche prioritairement la mémoire explicite avec une prédominance de l'atteinte de la mémoire épisodique, puis une atteinte de la mémoire sémantique avec une préservation relative de la mémoire procédurale. L'altération de la mémoire épisodique concerne notamment la mémoire antérograde : les nouvelles informations ne sont pas correctement enregistrées et sont oubliées. En effet, les personnes Alzheimer présentent des difficultés à mettre en place un encodage élaboré. De plus, le processus mnésique serait également altéré par des difficultés de stockage et de récupération de l'information (Dujardin et Lemaire, 2008). La relative préservation de la mémoire sémantique en début d'évolution expliquerait, quant à elle, en partie la conservation des faits plus anciens, ces derniers ayant été sémantisés. L'atteinte mnésique se caractérise également par des troubles de la mémoire de travail. Son atteinte est précoce et relativement importante, rendant compte en partie des difficultés initiales du patient dans la vie quotidienne (Sellal et Kruczek, 2007).

Enfin, les capacités en mémoire autobiographique vont également se détériorer de manière graduelle, et ce tout au long de l'évolution de la maladie. Là encore, les souvenirs anciens sont mieux préservés que les récents. En outre, « *les souvenirs autobiographiques préservés chez ces patients sont plus de nature sémantique (rappel d'évènements génériques, sans récupération du contexte précis) qu'épisodique (souvenirs pouvant être situés dans un contexte spatio-temporel précis).* » (Dujardin et Lemaire, 2008)

• **Troubles du langage**

Au stade initial de la maladie, l'atteinte linguistique se traduit principalement par un trouble lexico-sémantique avec un manque du mot, plus ou moins compensé dans la conversation par des circonlocutions, des périphrases ou bien des paraphasies verbales sémantiques. La répétition, la lecture et la compréhension sont en revanche satisfaisantes au début de la maladie. Progressivement, le manque du mot devient un problème majeur, le discours spontané est plus difficilement compréhensible, notamment du fait de la présence plus fréquente de paraphasies sémantiques et de persévérations dans le discours. Les dimensions phonologiques et syntaxiques du langage sont quant à elle préservées jusqu'à un stade tardif de la maladie. Au stade le plus évolué, l'altération des capacités d'expression et de compréhension entrave progressivement toute possibilité de communication : les productions

du sujet sont caractérisées par la présence d'un jargon, de palilalies, de logoclonies ou bien d'écholalies (Rousseau, 2008). Par ailleurs, des difficultés au niveau du langage écrit vont s'exprimer de façon relativement précoce tant au niveau de l'expression (avec l'atteinte en premier lieu des aspect rédactionnels puis l'apparition d'une agraphie lexicale) que de la compréhension (Croisile, 2005).

• *Troubles praxiques*

L'apraxie (perturbation de l'activité gestuelle) est un trouble rarement invoqué par le patient ou sa famille, tout du moins au stade précoce de la maladie. Il existe pourtant bien une atteinte praxique dans la maladie d'Alzheimer. Les déficits peuvent notamment concerner les praxies idéomotrices et idéatoires. Une atteinte des praxies réflexives, ainsi qu'une apraxie visuo-constructive avec un phénomène d'accolement au modèle (closing-in), peuvent également être mises en évidence lors de l'examen neurologique ou neuropsychologique. Par ailleurs, l'apraxie de l'habillage constitue une perturbation fréquemment observée dès le stade modérée de la maladie (Sellal et Kruczek, 2007).

• *Troubles gnosiques*

Comme pour les autres atteintes cognitives, les troubles gnosiques sont variables selon les patients. Présente dans environ 30% des cas, c'est l'agnosie visuelle qui prédomine. Les troubles se concentrent d'abord sur la reconnaissance d'images puis, avec la progression de la maladie, s'étendent à la reconnaissance des objets jusqu'à atteindre celle des visages familiers (on parle alors de prosopagnosie).

Le malade d'Alzheimer peut également présenter des troubles de la désignation des parties du corps (autotopagnosie) (Sellal et Kruczek, 2007). Souvent absente en début d'évolution de la maladie, l'anosognosie (absence de conscience de la maladie) fait également partie du tableau clinique de la maladie d'Alzheimer.

b) Atteintes des fonctions exécutives

Pendant de nombreuses années, la présence d'un dysfonctionnement exécutif ne faisait pas partie des caractéristiques principales de la maladie d'Alzheimer ou bien n'était pas nommée comme tel : le DSM III-R (1987) parlait alors de trouble du jugement et d'une altération de la

personnalité. On sait aujourd'hui que des déficits relativement précoces peuvent atteindre le fonctionnement exécutif du malade. Les capacités d'organisation, de planification, d'attention et les capacités de jugement sont notamment touchées. Gérer des situations de double tâche devient difficile. Des processus comme la flexibilité mentale et l'inhibition sont particulièrement perturbés. Amieva et al. (2002, cités par Dujardin et Lemaire, 2008) ont rapporté l'existence d'une atteinte sélective de certains processus inhibiteurs dans la maladie d'Alzheimer : les processus contrôlés sont plus touchés que les processus d'inhibition, plus automatiques.

I.2.2 Troubles psycho-comportementaux

Quelque peu occultés dans la définition de la maladie d'Alzheimer (cette dernière se résumant pour une grande part à la dimension cognitive), les troubles psycho-comportementaux sont présents dès le début de la maladie et à tous les stades de son évolution chez la plupart des patients. Ils doivent être soigneusement évalués et traités car ils aggravent le pronostic (accélération du déclin cognitif), altèrent la qualité de vie (du patient et de l'entourage) et augmentent le coût de la maladie. Ils sont souvent symptomatiques de la maladie, soit dans le sens de réactions psychologiques, soit dans le sens de perturbations biologiques sous-jacentes (Clément et Nubukpo, 2008). Cliniquement, ces troubles peuvent être divisés en 4 grandes catégories : perturbations affectives et émotionnelles, troubles comportementaux proprement dits, signes psychotiques et modification des fonctions instinctuelles (Pancrazi et Metais, 2005). Pour Pancrazi et Metais (2005), la personnalité du patient (hystérique, obsessionnelle, phobique) et la dynamique relationnelle dans le couple et la famille sont deux facteurs exerçant une influence sur leur apparition et leur nature.

Classification des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (d'après Pancrazi et Metais, 2005)

- **Perturbations affectives et émotionnelles** : apathie, dépression, anxiété, exaltation de l'humeur et désinhibition, perturbations émotionnelles, conduites régressives.
- **Troubles comportementaux proprement dits** : agitation, agressivité, stéréotypies motrices et vocales.
- **Signes psychotiques** : délires, hallucinations, troubles de l'identification.
- **Modifications des fonctions instinctuelles** : sommeil, appétit, sexualité, conduites d'élimination.

I.2.3 Troubles de la communication

Les difficultés linguistiques rencontrées dans la MA ne sont pas qu'un simple déficit du langage mais constituent un véritable trouble de la communication (Rousseau, 2008). La personne est touchée dans sa capacité à entrer et à maintenir le contact avec autrui, sur le plan verbal et non verbal. Les troubles de la communication présents dans la MA peuvent être mis en lien avec les troubles cognitifs, tant linguistiques (manque du mot), mnésiques (oubli du thème) que dysexécutifs (redondance, passage du coq à l'âne) qui affectent progressivement le discours de la personne. Ces troubles sont notamment influencés par le degré d'atteinte cognitive, les facteurs individuels et psychosociaux (âge, niveau socioculturel, lieu de vie), les facteurs cognitifs et linguistiques ainsi que les facteurs contextuels tels que le thème de discussion et le type d'actes produits par l'interlocuteur. (Rousseau, 2008). Nous reviendrons sur ces troubles de manière plus détaillée dans la suite de notre propos.

I.3 Alzheimer : l'identité menacée

« Il faut savoir d'où l'on vient pour savoir qui l'on est et où l'on doit aller : l'oubli est, à cet égard, la pire forme de dépersonnalisation qu'on puisse connaître dans la vie » (Ferry, philosophe, cité par Ribes et al. 2009). Cette phrase de Ferry pourrait illustrer, de manière restrictive certes, le bouleversement identitaire que vivent les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Parmi les pertes qui se succèdent dans la maladie d'Alzheimer, nombreuses sont celles qui atteignent l'identité du malade. Ces derniers expriment un mal-être global, une transformation interne insidieuse qui engendre un sentiment de discontinuité (Montani, 2001). Plusieurs questions émergent alors : qu'entend-t-on par identité ? Quels sont les processus, dont l'atteinte va affecter le sentiment d'identité ?

I.3.1 Self et mémoire autobiographique au cœur du concept d'identité

L'identité est un concept complexe, à la croisée de plusieurs disciplines. Les tentatives pour définir cette notion sont innombrables tant la problématique est féconde. Ainsi, Molinier (2008), psychologue, définit l'identité comme le sentiment qu'éprouve une personne résultant des perceptions qu'elle peut avoir de ses ressemblances et de ses différences à autrui. Ce sentiment tient également aux perceptions qu'elle peut avoir de ses ressemblances et de ses

différences à elle-même, à travers le temps et l'espace. Pour la suite de notre propos, nous nous arrêterons sur la définition proposée par Gil (2011) : « *L'identité humaine est l'ensemble des données historiques, comportementales, cognitives, émotionnelles et sociales qui fondent la singularité de chaque être humain et configurent ainsi son " Soi " ou Self". Elle est conscience, c'est-à-dire connaissance de ce Soi, mais elle s'exprime aussi dans un « être-au-monde » qui manifeste aux autres le " Soi " ou " Self "».*

a) Le Self

Une fois encore, le Self est un concept transversal, au carrefour de plusieurs domaines de la psychologie. Ainsi, dans la littérature, les termes d'identité personnelle et de Self (ou de « Soi ») sont parfois employés comme synonymes (Eustache, 2012). Pour la psychologie cognitive, le Self peut se définir comme une métacognition, un ensemble de représentations multidimensionnelles de soi (sa personnalité, ses goûts, ses valeurs, ses buts, ...), organisées et stockées en mémoire et se définissant en interaction avec la représentation d'autrui (Lalanne et al., 2010). Parmi tout ce flou conceptuel, un consensus semble tout de même émerger à propos de cette notion : le Self serait à l'origine de la construction de notre identité. Ainsi, Duval et al. (2007), neuropsychologues, rapportent que la plupart des auteurs considèrent « *le Self comme une instance de la personnalité constituée de sensations, de souvenirs conscients ou inconscients à partir desquels l'individu se construit, élabore des mécanismes de défense, vit sa relation à l'autre, structure sa personnalité en référence à des perceptions externe* ». Le Self nous permettrait de répondre à la question : « **Qui-suis-je ?** ». A travers la préservation des notions d'unicité et de continuité du sujet, il serait à la base du sentiment subjectif d'identité.

Le Self serait en lien avec la mémoire puisque le matériau du Self reste avant tout des représentations mnésiques. Ainsi, la mémoire, et plus particulièrement la mémoire autobiographique, joue un rôle fondamental dans la construction et la permanence du Self (Gil et al., 2011). Néanmoins, le Self présente un aspect multidimensionnel qui dépasse les aspects purement mnésiques. En effet, comme l'énoncent Northoff et Bermpohl (2004, cités par Duval et al., 2007), le Self est « *un terme générique désignant un ensemble de processus cognitifs de référence à soi, mis en jeu dans diverses activités cérébrales comme la mémoire autobiographique, les émotions, la conscience ou encore la perception* ».

b) La mémoire autobiographique

Si la mémoire autobiographique ne constitue pas le seul aspect du Self, elle n'en reste pas moins la composante fondamentale. La mémoire autobiographique est une mémoire à long terme, déclarative (explicite). Longtemps assimilée à la mémoire épisodique, on sait aujourd'hui qu'elle relève à la fois d'une composante épisodique et sémantique. La composante épisodique regroupe les souvenirs d'évènements spécifiques situés dans le temps et l'espace (se souvenir d'un moment précis de sa vie), alors que la composante sémantique rassemble les connaissances générales sur soi (traits de caractère, préférences, adresses personnelles...) et des connaissances d'évènements répétés (comme par exemple les week-ends au bord de la mer) (Piolino, 2003). L'autobiographie d'une personne comporte donc, outre les souvenirs personnels d'évènements singuliers, riches et détaillés, des connaissances personnelles détachées de tout contexte particulier. La question de la place de la mémoire autobiographique dans la construction de l'identité peut alors se poser.

Ainsi, ces dernières années ont vu apparaître l'idée d'un lien direct entre mémoire, Self et identité. Parmi les auteurs étudiant ce phénomène, M. Conway (2005) est celui qui propose le modèle le plus abouti (Duval et al., 2007) : le **Self Memory System (SMS)** ou modèle de la mémoire du Self (*cf. Figure 1*). Dans ce modèle, Self et mémoire autobiographique sont intimement interdépendants. Conway met notamment l'accent sur le rôle de la mémoire autobiographique (avec ses deux composantes principales, épisodique et sémantique) dans la construction et le maintien du Self. Ainsi, le Self se nourrit et s'enrichit du fruit de nos connaissances et souvenirs stockés en mémoire autobiographique qui, elle-même, se dévoile et se reconstruit à la lumière de notre Self (Lalanne et al., 2010). Cette réciprocité entre Soi et mémoire construit non seulement notre identité et notre sentiment de continuité au fil du temps, mais est aussi au cœur de la chaîne des processus mnésiques, de l'encodage au rappel des informations vécues ou même apprises.

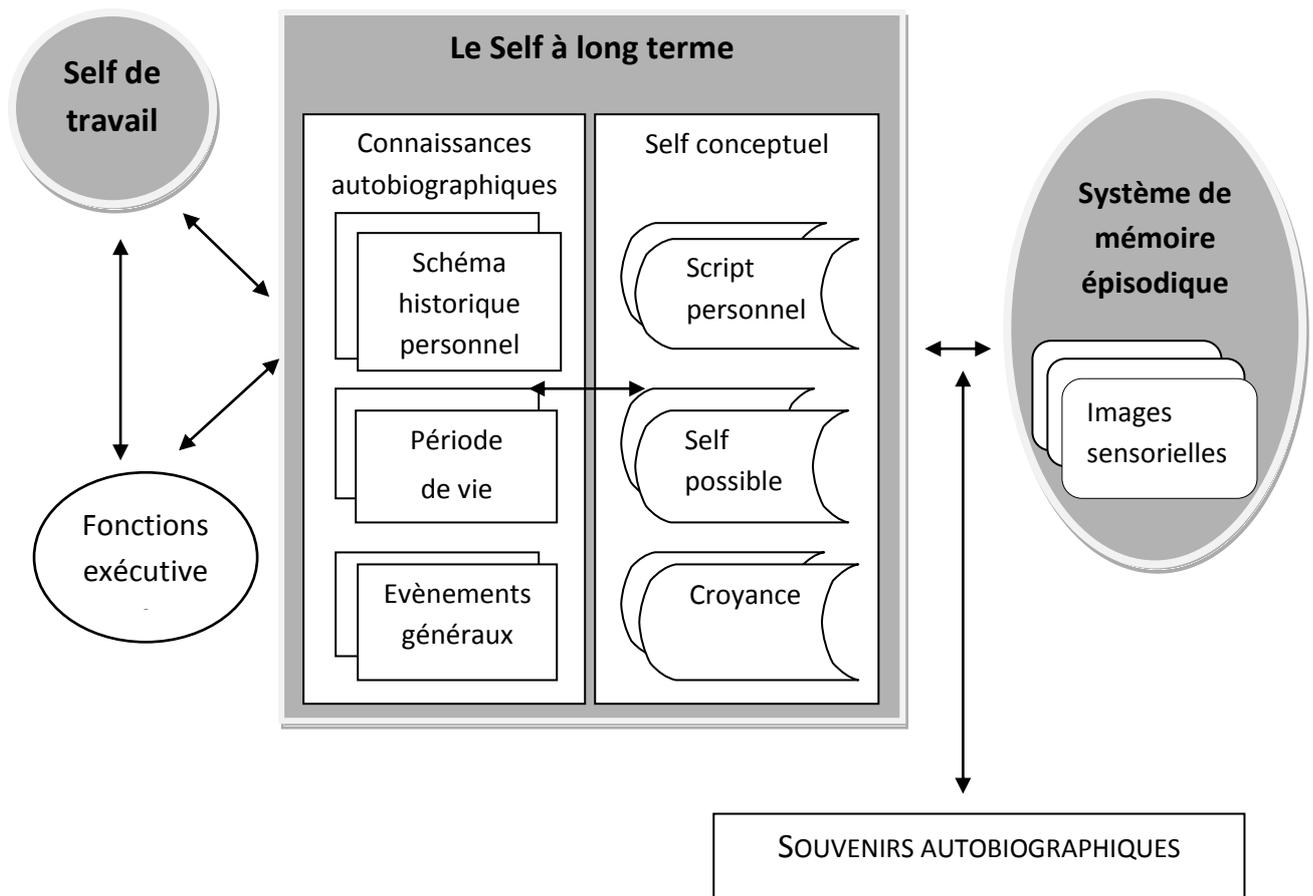


Figure 1: Schéma du Self memory system d'après Duval et al. (2007, adapté de Conway, 2005)

Ce modèle de Self Memory System envisage une reconstruction des souvenirs autobiographiques à partir de l'interaction entre trois systèmes (Piolino, 2008) : le Self à long terme, le système de mémoire épisodique, et le Self de travail (working Self) permettant de rendre compte de l'organisation et du fonctionnement de la mémoire autobiographique (cf. tableau 1). En effet, les traces mnésiques autobiographiques ne sont pas stockées comme telles en mémoire, mais sont des constructions mentales à partir de plusieurs types d'informations, épisodiques et sémantiques, gérées par différentes régions cérébrales (Lalanne et al., 2010).

<p>Self de travail</p>	<p>Ensemble complexe des processus de contrôle dont la fonction principale est de gérer la réalisation de nos buts, nos croyances et nos désirs actuels.</p> <p>Il est régi par deux principes d'encodage et de construction des souvenirs : la correspondance (par rapport aux buts activés) et la cohérence (maintien d'une représentation stable et cohérente de l'interaction du self avec le monde).</p>
<p>Self à long terme</p>	<p>Il contient les connaissances sémantiques relatives à soi-même. Cette structure de connaissances sert à organiser nos souvenirs autobiographiques.</p> <p>Il comporte deux types de connaissances : la base de connaissances autobiographiques (les connaissances sémantiques personnelles sur sa vie, organisées de façon hiérarchique selon les schémas de récit de vie, les périodes de vie et les événements généraux) et le self conceptuel (les connaissances sémantiques personnelles concernant nos attitudes, nos valeurs et les croyances sur soi, sur autrui et sur le monde).</p>
<p>Système de mémoire épisodique</p>	<p>Il stocke des informations de courte durée correspondant à des enregistrements « résumés » des détails sensoriels, perceptifs, cognitifs et affectifs d'événements spécifiques. Ces détails sont organisés selon un ordre chronologique.</p> <p>Les souvenirs épisodiques ont fréquemment une composante d'images mentales (en particulier visuelle) et une expérience de reviviscence du passé (conscience autoéotique du souvenir). Si un grand nombre de souvenirs épisodiques sont créés dans une journée, seuls quelques-uns seront rendus aisément accessibles, de façon intentionnelle et durable, en fonction de leur pertinence par rapport à nos buts et à nos valeurs. Pour cela ils doivent être intégrés au self à long terme.</p>

Tableau 1 : les trois systèmes du Self Memory System de Conway (2005)

Le modèle de Conway est une proposition théorique intéressante sur les liens entre identité et mémoire. La mémoire autobiographique est un savoir qui structure la construction identitaire. Les prises en charge cherchant à préserver l'identité du patient à travers la sollicitation de la mémoire autobiographique prennent ainsi tout leur sens. Pour Piolino (2008), il existerait « *un phénomène de rétroaction entre le type de souvenir auquel on accède et le self : autrement dit, les souvenirs auxquels on accède confortent notre modèle de soi.* » Selon elle, cette interaction entre Self et mémoire autobiographique faciliterait, d'une part, l'accès aux représentations supportant le soi et les buts actuels. D'autre part, elle servirait de rempart face

aux représentations en désaccord avec le soi et ses buts, « afin d'éviter un état de dissonance et les affects négatifs qui en résulteraient » (Piolino, 2008).

I.3.2 La perte d'identité dans la maladie d'Alzheimer

Les malades d'Alzheimer expriment souvent un mal-être global, une transformation interne insidieuse qui engendre un sentiment de discontinuité : « Je ne sais plus ce que je deviens, souvent ça ne tourne pas rond », « je n'ai plus ma tête », etc. En effet, en atteignant la mémoire autobiographique, cette maladie atteint le sujet dans son unité et sa continuité, et retentit sur le Self du malade.

La maladie d'Alzheimer se caractérise par des troubles précoces de la mémoire autobiographique, entraînant un morcellement de la continuité identitaire et un affaiblissement du sentiment d'identité, en lien avec une atteinte préférentielle des souvenirs épisodiques. La plus grande résistance de la mémoire sémantique, quant à elle, permet aux sujets de conserver des connaissances générales sur eux-mêmes, même s'ils ne peuvent pas se rappeler de souvenirs vécus (Gil et al., 2011). Parce qu'ils sont préférentiellement sémantiques, les souvenirs anciens sont longtemps mieux préservés dans la maladie d'Alzheimer que les souvenirs récents. La préservation des éléments les plus sémantisés de la mémoire autobiographique (nom, prénom, métier exercé, prénom du conjoint...) instaurent un relatif maintien du Self, « *ultime rempart identitaire* » (Gil et al., 2011). Toutefois l'atteinte de la mémoire épisodique brise la continuité et la connexion des expériences vécues.

Pour Gil (2011), c'est l'« identité-ipséité » qui est surtout altérée dans la maladie d'Alzheimer. L'identité-ipséité est une identité subjective (Rancœur, 1990, cité par Gil et al., 2011). Elle rend compte de ce qui caractérise l'individu, des traits qui font sa spécificité, son unicité, sa personnalité, son « caractère propre », c'est-à-dire ce qui fait qu'un être est lui-même et non un autre. Elle renvoie au maintien de Soi malgré les changements que l'on peut rencontrer. Elle se distingue de l'« identité-mêmeté », dimension objective de l'identité, qui permet à l'individu de concevoir sa permanence dans le temps, fondée sur l'intégration des changements comme sur leur « continuité ininterrompue ». Ainsi, avec la maladie, un sentiment étrange de dépersonnalisation s'immisce dans la vie du sujet, s'actualisant sous la forme d'un sentiment d'étrangeté, et le conduisant à s'interroger sur lui-même (Montani, 2001).

La perte d'identité du proche malade est également un bouleversement pour l'entourage (Benoit, 2012). La famille trouve son parent changé, loin de la personne qu'ils avaient connue. Ils éprouvent la douleur de devenir un inconnu pour celui qui a partagé leur existence durant des dizaines d'années et qui, parfois, leur a donné la vie (Crochot et Bouteyre, 2005). Il leur est parfois difficile d'accepter ces changements. Or, ils ont un rôle éminemment important à jouer dans l'accompagnement de leur proche. En effet, le sujet malade avance avec de nouveaux repères dans une dimension floue, pleine d'interrogations et de doutes (Benoit, 2012). La famille devient alors un point d'ancrage pour le malade, la garantie du respect de la personne en tant qu'identité même en proie à l'oubli.

L'ensemble de ces propos sur la perte d'identité dans la maladie d'Alzheimer souligne l'importance de prendre en compte cette perte dans la prise en charge proposée au patient. Si les soins s'uniformisent que deviendra cette identité singulière ? Comment sera-t-elle prise en compte et respectée ?

I.4 Comprendre le vieillissement

Dans la majeure partie des cas, la maladie d'Alzheimer survient après 65 ans. S'il est incorrect de parler d'une pathologie affectant exclusivement le sujet âgé, l'âge reste cependant l'un des facteurs de risque. Ainsi, le vieillissement constitue le cadre privilégié dans lequel la maladie d'Alzheimer peut venir se greffer. Dans cette perspective, nous avons souhaité nous intéresser à ce qu'est le vieillissement en tentant de comprendre ce processus à travers différents éclairages.

I.4.1 La sénescence, un processus physiologique

En biologie, la sénescence peut être définie comme l'ensemble des processus physiologiques qui, au fur et à mesure de l'avancée en âge, vont entraîner une lente dégradation touchant tous les systèmes à tous les niveaux, de la molécule d'ADN à l'ensemble de l'organisme (Tubiana, 2002). Ce processus complexe atteint de façon hétérogène les organes et les fonctions d'un même sujet. Il existe également d'importantes différences morphologiques et fonctionnelles entre individus du même âge. Elle est notamment la résultante du patrimoine génétique et des traces du parcours de vie individuel et collectif de chacun (Henrard, 2002).

Ainsi, à l'échelle cellulaire, de nombreuses cellules des sujets âgés voient leur génome lésé. De plus, les cellules ont une longévité précise, car leur capacité à se diviser décroît avec l'âge. A plus large échelle, le système immunitaire fonctionne moins bien, la dentition se fragilise. On constate des dysrégulations de l'appétit, du goût et de l'odorat, qui peuvent entraîner une mauvaise nutrition. Il existe également une atteinte du système locomoteur se traduisant notamment par une diminution de la masse et de la force musculaire, l'apparition d'arthrose, de troubles de la marche (associés fréquemment à une perte de l'équilibre) et une plus grande fatigabilité. Les déficiences sensorielles comme la baisse de la vision et de l'ouïe constituent également des aspects importants du vieillissement (Tubiana, 2002).

D'autre part, le vieillissement s'accompagne de modifications du fonctionnement cognitif. Ces modifications sont reliées aux changements que produit le vieillissement sur le système nerveux au niveau neuroanatomique (présence d'une atrophie corticale), neurophysiologique (perte neuronale dans certaines régions du cerveau avec appauvrissement des connexions synaptiques) et neurochimique (diminution de la concentration de neurotransmetteurs, notamment, la dopamine) (Ska et Joannette, 2006). On constate également des « lésions élémentaires » (Dujardin et Lemaire, 2008) communes à certaines maladies neurodégénératives telle que la maladie d'Alzheimer mais dans de moindres proportions : les lésions neurofibrillaires et les plaques séniles.

L'ensemble de ces modifications cognitives vont être de divers ordres avec de nombreux contrastes interindividuels. Certains domaines de la cognition sont altérés avant d'autres : par exemple, la mémoire est affectée avant les habiletés visuospatiales (Ska et Joannette, 2006). Par ailleurs, au sein d'une même fonction, le vieillissement affecte différemment chaque système. Ainsi pour la mémoire, les effets du vieillissement sont particulièrement marqués en mémoire de travail et dans les tâches de mémoire épisodiques (Ska et Joannette, 2006). Les performances langagières sont également modifiées. Le système lexical du langage est atteint avant le système phonologique : le manque du mot est de plus en plus présent par difficulté d'accès au lexique (Ska et Joannette, 2006). Les personnes âgées conservent de bonnes compétences communicatives mais elles font plus souvent référence à leur passé, et leur discours est souvent centré sur elles-mêmes, entraînant de fréquentes digressions thématiques. Les capacités attentionnelles et les performances en raisonnement logique tendent également à diminuer avec l'âge (Dujardin et Lemaire, 2008).

I.4.2 Le « travail du vieillir »

La notion de vieillissement ne saurait être envisagée dans sa seule dimension physiologique. Il convient de traiter également ce processus à travers ce que vit la personne âgée en abordant les dimensions psychologique, sociale et existentielle du vieillissement. Cette approche nécessite l'introduction d'une nouvelle notion : celle de la vieillesse.

La vieillesse correspond à un état, le « fait d'être vieux ». C'est un phénomène culturel, une création humaine (Thiébaud, 2005). Le concept de vieillesse est subjectif et en rapport avec la représentation que l'on a de soi-même (se « sentir vieux ») et celle que nous renvoie la société.

a) Bouleversement identitaire

Aujourd'hui, « vieillir » serait, dans les sociétés occidentales, un processus à éviter, ou tout au moins, à contrôler à tout prix. Une question pourrait se poser d'emblée : « quand devient-on vieux ? ». Cette interrogation possède de multiples réponses et nombreux sont ceux qui ont tenté d'y répondre. Ainsi, dans l'approche sociale, cet état serait déterminé par l'âge de cessation de l'activité professionnelle. Pour l'OMS, une personne devient âgée à partir de 60 ans. De plus, au sein même de cette population, on constate des catégorisations telles que « senior », « troisième âge » ou « vieillesse dépendante », dénotant une tendance à ne pas considérer la population âgée comme homogène. Si aucun consensus n'existe pour définir la vieillesse, il n'en demeure pas moins que cette dernière confronte le sujet à de profonds remaniements identitaires. Ainsi, selon Simard (1987), psychologue, le vieillissement va être inauguré par « l'expérience du miroir brisé ». En effet, la vieillesse transforme l'image de soi, faisant peu à peu paraître étrange ce qui nous est au départ si familier, à savoir notre propre visage dans le miroir. Le psychique ne reconnaît plus le corps. Le vieillissement, en altérant l'image de soi dans le miroir, est une épreuve narcissique. Or, le narcissisme fait partie intégrante de la question de l'identité puisqu'elle s'appuie et se construit à partir de lui.

Ce passage critique est une crise de l'image de soi : comment garder l'estime de soi, continuer à s'aimer suffisamment, alors que la société renvoie aux personnes âgées dépendantes une image négative (Blanché, 2007). Le sujet va ainsi se voir confronté à des pertes plurielles : il ne travaille plus, sa santé devient plus fragile, ses enfants sont devenus autonomes, etc. Ces pertes perturbent l'image que chacun se faisait de lui-même. Ce bouleversement identitaire est

lié à la nécessité de maintenir intact le sentiment de sa propre continuité à travers ces pertes. Dans le vieillissement, il y a plus de ruptures que de continuité, les changements sont en surnombre et s'enchaînent les uns aux autres.

Vieillir nécessite donc un travail de deuil. En effet, chaque fois qu'une personne est confrontée au changement, un travail s'opère entre investissement et désinvestissement constituant ce travail de deuil. Il s'agit d'accepter ses propres limites, d'accepter ses pertes y compris celle qui surviendra inévitablement un jour : la perte de sa propre personne. Avec l'âge, le sujet doit exister sous le signe de la soustraction (Blanché, 2007). Contrairement aux précédents âges de la vie où le sujet perd mais va trouver des compensations au stade suivant, la personne âgée se voit confronter à plus de pertes que de gains.

Erikson (1965, cité par Henrard, 2002), psychologue américain et fondateur d'une théorie du développement psychosocial de l'individu en plusieurs étapes, propose que les dernières étapes de la vie correspondent à la recherche de l'« intégrité » existentielle. Lorsque cette intégrité est atteinte, Erikson parle de « géotranscendance » et si elle ne l'est pas, il parle de « désespoir » (Erikson, 1965, cité par Henrard, 2002). Dans sa théorie, le développement de l'individu se fait par une succession de crises s'effectuant lors du passage d'une étape à une autre. Vieillir c'est voir son existence mise à mal à cause de cette image brisée dans laquelle l'individu ne se reconnaît pas. Cette non-reconnaissance doit être transitoire et évoluer vers l'acceptation de soi. Ainsi, le dernier stade ravive les souvenirs anciens, permettant la recherche de sens pour sa propre vie, dans le but d'en comprendre et d'en accepter les choix pour continuer à évoluer. Par ce retour dans le passé, la personne âgée, en retraçant son parcours de vie, « *s'identifie à ses objets internes, constitutifs de l'être* » (Péruchon, 2004) et consolide son identité au-delà du temps qui passe. Ainsi, la majorité des sujets âgés conserve leurs sentiments de singularité, de permanence, ce qui leur permet de se sentir toujours les mêmes, à la fois semblables et différents de ce qu'ils ont été.

En somme, vieillir constitue une période de déstabilisation narcissique où le sujet doit se redéfinir et relancer ses supports identificatoires au travers d'activités suffisamment renarcissisantes (Henrard, 2002). S'il y parvient, le travail du vieillir pourra se faire dans les meilleures conditions. L'environnement va représenter un facteur déterminant dans l'équilibre psychique du sujet âgé.

b) Le « bien vieillir »

L'image associée au phénomène du vieillissement, longtemps restreinte au vieillard « sénile », semble évoluer depuis plusieurs années : on entend parler de « bien vieillir » ou de « vieillissement réussi ». Si aucun consensus ne se dégage encore pour le définir, le « bien vieillir » apparaît comme un concept anticonformiste, loin des images négatives longtemps véhiculées par la société. Ce concept du « vieillissement réussi » ne se limite pas à l'absence de pathologie ou à l'augmentation de l'espérance de vie sans incapacité : il englobe en une approche multidimensionnelle des éléments tant fonctionnels, cognitifs, thymiques, psychologiques que sociaux et économiques (Bréchat et al., 2008).

Les conséquences sociales du vieillissement ont forcément un impact sur le « bien vieillir ». Ce dernier est ainsi intimement lié à l'image sociale que l'on a de la personne âgée, à la place que la société lui accorde, au type de société dans laquelle on vit. En mettant en avant les services qu'elles peuvent rendre à leur famille et à la société, on peut leur faire prendre conscience de leur utilité. Malgré la perte du statut social d'« actif », les anciens restent acteurs dans la société en nous racontant ce qui s'est passé autrefois, non pour le revivre à l'identique, mais pour mieux le comprendre. Aujourd'hui, les jeunes ont besoin des personnes âgées pour construire leur identité et s'inscrire dans l'histoire : l'interdépendance des générations apparaît ainsi comme essentielle (Henrard, 2002).

Le statut de grands-parents, constitue également une image valorisante pour la personne âgée. Les personnes âgées ne sont pas seulement, pour les plus jeunes, des personnes en demande de soins, de protection, d'attention... elles sont aussi des personnes dans l'échange offrant leur disponibilité, leur écoute, leur compassion (Thiébaud, 2005). Leur vieillesse est secondaire par rapport au sentiment d'attachement qui existe entre eux et leurs petits-enfants. Cette relation privilégiée donne aux jeunes une autre perception de la vieillesse. Ici, la vieillesse n'existe pas en soi : ce n'est pas le vieillard que voit le petit enfant, mais le grand-père ou la grand-mère.

Pour les personnes âgées, « bien vieillir » est un processus continu de construction de sens. Cette conception de la vie comme une histoire en fait un processus de renégociation, au cours duquel le « moi » de l'individu et ses objectifs de vie ne cessent d'évoluer (Gangbè et Ducharme, 2006). Cette renégociation se construit avec les autres et notamment avec la

famille. La famille est toujours « agissante » et joue un rôle important dans le « mode de vieillir » (Rolland-Dubreuil, 2003). Vieillir se vit d'autant plus sereinement si ceux qui nous entourent nous aident à cultiver nos richesses et nos capacités.

Selon le sociologue S. Vanistendael (1998, cité par Thiébaud, 2005), la personne âgée, pour « bien vieillir », doit accepter d'entrer dans un processus de résilience, c'est-à-dire parvenir à « *la capacité à réussir, à vivre et à se développer positivement, de manière socialement acceptable, en dépit du stress ou d'une adversité qui comportent normalement le risque grave d'une issue négative* ».

I.5 La maladie d'Alzheimer, un enjeu de société

Le regard que porte notre société sur la maladie d'Alzheimer est fortement corrélé à celui qu'elle accorde au vieillissement. En effet, comme nous l'avons évoqué précédemment, le vieillissement est le cadre privilégié dans lequel la MA peut venir se greffer. Or, au-delà de l'enjeu sociétal que constitue la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, le vieillissement représente d'ores et déjà un problème de prise en charge pour notre société. Il semble donc important d'appréhender l'enjeu sociétal de la MA à travers la problématique du vieillissement.

I.5.1 **Vieillir, quel impact sur la société ?**

Au 1^{er} janvier 2012 et selon l'INSEE, les personnes de 65 ans ou plus représentaient 17,1 % de la population française dont plus de la moitié était âgée de 75 ans ou plus. En outre, la part des personnes de plus de 60 ans était presque équivalente à celles des jeunes de moins de 20 ans (respectivement 23,5 % et 24,5 %). Ces dernières données illustrent en quoi la prise en charge du vieillissement et de ses corollaires va se révéler compliquée pour les générations futures qui vont devoir assumer le financement des retraites. Quoiqu'il en soit, force est de constater que la place et la reconnaissance des personnes âgées dans notre société ont changé. La société scinde aujourd'hui la population âgée à travers deux images distinctes : l'une, valorisante, dépeint la vieillesse à travers une retraite active et bénéficiant d'une autonomie préservée ; l'autre, plus négative, fait le portrait d'une vieillesse dépendante, vulnérable, isolée, à charge de la famille et/ou de la société, nécessitant l'intervention de nombreuses aides. Or, pour le Pr. Tubiana (2002), membre de l'Académie des sciences et médecine, la

grande majorité des personnes âgées ne souffrent pas des incapacités liées au vieillissement, ce qui permet leur maintien à domicile, mais vont accroître leurs besoins en actes médicaux.

Malgré tout, la fragilité et la dépendance sont deux notions qui doivent être prises en compte par nos sociétés où l'on vit de plus en plus vieux. Comme évoqué précédemment, la vieillesse est marquée par la fragilisation d'un sujet soumis à de nombreuses pertes, auxquelles peuvent s'ajouter les maladies (Personne, 2006). Les capacités d'adaptation sont diminuées : l'équilibre fragile préexistant peut s'altérer rapidement et à partir d'évènements qui peuvent sembler anodins. Ces situations peuvent aboutir à l'émergence de formes de dépendance. Ainsi, en France, la dépendance concernerait 2,7% de la population des 60-79 ans et 11,2% au-delà de 82 ans (Conseil économique, social et environnemental, 2011). La dépendance correspond à l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement. En outre, les personnes âgées peuvent se voir également confrontées à la solitude, voire une certaine forme d'exclusion (pour laquelle elles sont parfois actrices). Selon Pin (2005), sociologue, les contraintes de la vie moderne ont pour effet un éloignement géographique des familles. Chaque génération peut s'isoler des autres et ce cloisonnement aboutit à la solitude du grand âge. Les personnes isolées forment ainsi une tranche particulièrement vulnérable de la population âgée. Elles risquent, en effet, de ne pas bénéficier de soutien social et de se trouver d'autant plus fragilisées lors d'évènements traumatisants (déménagements, perte de proches, etc.) ou de problèmes de santé.

Face à ces défis, nos sociétés s'inquiètent de la « charge » que les personnes âgées font et feront peser sur la société. Elles essayent de trouver des solutions permettant à nos aînés de vieillir dans la dignité, de lutter contre leur sentiment d'abandon. L'équilibre sociologique de la France dépend d'ailleurs, dans une large mesure, de la solidarité entre les générations (Tubiana, 2002). Pour la sociologue Gucher (2008), cette prise en charge de la vieillesse prend son origine dans la notion de dette. Cette dette peut être comprise comme un « contre-don » de la collectivité en retour du don que ces citoyens ont fait à la collectivité à travers leur travail.

Contrairement à bon nombre d'idées reçues, la famille demeure la principale source d'interaction et de soutien pour beaucoup de personnes âgées et ce malgré les modifications des structures familiales (Pin, 2005). Ainsi pour Joël (2003), un tiers des personnes des plus

de 60 ans reçoit une aide régulière en raison d'un problème de santé. Dans neuf cas sur dix, c'est le réseau « informel », la famille la plupart du temps, qui fournit l'aide à la personne âgée, en complément ou non d'une aide professionnelle. L'aidant est le conjoint dans la moitié des cas, l'enfant dans un tiers des cas. Selon Debrand et al. (2007), chercheurs à l'INSEE, l'implication des enfants est plus forte lorsque le degré de dépendance du parent est plus élevé et lorsqu'il n'a pas de conjoint. La fratrie peut alors s'impliquer pour se substituer au parent disparu.

Cependant, malgré la présence de solidarités familiales actives, la société ne peut se soustraire à la prise en charge du vieillissement de la population et de la dépendance. Les aides publiques doivent soutenir cette prise en charge. L'un des exemples les plus marquants illustrant cette nécessaire prise de conscience fut la canicule de l'été 2003. Selon Gucher (2008), « *tout se passe comme si l'État et les pouvoirs publics tentaient de réinscrire la question sociale de la vieillesse et du vieillissement du côté des familles, en barrant à celles-ci l'accès à la sphère publique* ». Or, le suivi d'une personne âgée doit nécessiter un effort continu, cohérent, demandant à chacun de jouer le rôle qui lui revient. Il faut soutenir les familles et reconnaître leurs services. Accompagner le vieillir n'est pas chose aisée. « *C'est l'ensemble de la société qu'il faut mobiliser, afin qu'après avoir ajouté des années à la vie on ajoute plus de vie dans ces années.* » (Tubiana, 2002)

I.5.2 La maladie d'Alzheimer, une priorité nationale

Parmi les causes de dépendance qui peuvent être associées au vieillissement, la maladie d'Alzheimer constitue un enjeu de société. En effet, comme évoqué précédemment, la MA retentit de manière importante sur l'autonomie du sujet atteint par cette pathologie. L'entourage du proche malade se retrouve très vite confronté à la dépendance de ce dernier. Or, le coût humain et affectif de la MA est considérable, à l'échelle individuelle (comme pour les aidants), mais aussi à l'échelle collective.

Par conséquent, face aux aspects épidémiologiques préoccupants concernant la MA, les pouvoirs publics français se sont intégrés au vaste élan mondial de recherche concernant la maladie d'Alzheimer, et ont établi des plans gouvernementaux successifs (2001-2004 ; 2004-2007 et 2008-2012) dont les objectifs principaux visent à améliorer la qualité de vie des malades et de leur entourage. Le dernier en date (2008-2012) a pour ambition d'élaborer un

parcours personnalisé de soins pour chaque malade et ses proches, depuis le diagnostic jusqu'à la fin de vie. La mise en œuvre de ce plan s'articule autour de 11 objectifs déclinés en 44 mesures ("Plan Alzheimer et maladies apparentées' 2008-2012," 2008). Les axes principaux de ce plan sont : l'amélioration de l'accompagnement des malades et de leurs proches, le financement de nouvelles structures d'accueil, la mobilisation du corps scientifique pour mieux connaître et ainsi mieux agir, la sensibilisation du grand public et la mise en place d'une réflexion éthique. Aujourd'hui arrivé à échéance, le plan Alzheimer s'est vu prolongé par l'actuel chef d'État notamment en vu de son évaluation pour en améliorer l'efficacité. Il sera également élargi à d'autres pathologies neurodégénératives (source : site internet de l'Élysée, article du 21 septembre 2012).

Malgré l'enjeu sociétal que représente la maladie d'Alzheimer et les vastes programmes mis en place, les résultats de l'étude IMPACT⁷ réalisée par Sourdet et al. (2011), membres du Gérontopôle toulousain, soulignent que plus de la moitié des aidants et un quart des médecins pensent que le gouvernement ne considère pas la maladie d'Alzheimer comme une priorité du système de santé, et qu'il n'est pas assez impliqué dans le traitement de la maladie. Les données de cette étude reflètent que la grande majorité des personnes interrogées (à savoir des médecins, des aidants et des sujets recrutés dans la population générale) perçoivent la MA comme l'une des pathologies qu'ils craignent le plus pour un membre de leur famille (après le cancer). Les aidants redoutent néanmoins plus la maladie d'Alzheimer que les sujets en population générale, certainement du fait de leur expérience de la maladie au quotidien.



Pour le patient, la maladie d'Alzheimer entraîne, comme nous l'avons vu précédemment, une perte d'identité à laquelle s'ajoute, dans la plupart des cas, le bouleversement identitaire lié à la vieillesse. L'impact de la MA sur la société et plus particulièrement sur la famille (*cf. I.5*) montre que les aidants ne sont pas épargnés par la maladie et ses répercussions. Intéressons-nous alors à cette personne qui accompagne au plus près le sujet Alzheimer dans cette épreuve.

⁷ Important Perspectives on Alzheimer's Care and Treatment

II ÊTRE AIDANT DE MALADE D'ALZHEIMER

Comme nous l'avons vu précédemment, l'ampleur de l'aide informelle apportée aux personnes âgées dépendantes est considérable. La maladie d'Alzheimer ne déroge pas à cette réalité. En effet, les aidants familiaux occupent une place essentielle auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ils jouent un rôle-clé dans la prise en charge de la maladie et dans le maintien à domicile du malade. Dans ce sens, il nous semble important de prendre connaissance de la nature du rôle dans lequel se sont engagés les aidants, et de ce qu'ils peuvent être amenés à vivre.

II.1 Qu'est ce qu'un aidant ?

II.1.1 La maladie d'Alzheimer, une maladie familiale

Pour Darnaud (2007), docteur en psychologie, l'impact familial de la maladie d'Alzheimer peut se concevoir selon plusieurs acceptions du concept de famille. Il retient plus particulièrement la notion de **système familial** résultant de l'épistémologie systémique. La conception systémique consiste à considérer une partie comme appartenant à un tout, appelé « système », chaque partie interagissant de façon dynamique avec toutes les autres. Ludwig von Bertalanffy (Bertalanffy et Chabrol, 1982), l'un des fondateurs de la systémie, définit le système comme « *un ensemble d'unités en interrelations mutuelles* ». Un système humain est déterminé par ses caractéristiques internes et par le contexte dans lequel il se situe. Ainsi, en se référant à la théorie des systèmes, la famille est alors comprise, non pas seulement comme un ensemble d'individus unis par des liens de sang ou d'alliances, mais comme un **ensemble d'éléments en interaction** échangeant de l'information avec l'extérieur (Watzlawick et al., 1972, cités par Darnaud, 2007).

L'apport de la conception systémique permet notamment de comprendre les bouleversements que va vivre l'entourage du proche atteint par la MA. A travers ces bouleversements vont se réaménager les rôles et les fonctions de chacun. C'est ainsi qu'émerge le rôle d'**aidant**.

II.1.2 Définition et profils des aidants

a) Définition

L'aide apportée à une personne dépendante peut être **formelle** ou **informelle**. L'**aide formelle** est produite par des professionnels médico-sociaux (auxiliaires de vie, aides-soignantes, infirmières, ergothérapeutes, orthophonistes etc.) et est cadrée par une fonction professionnelle objectivante (Pitaud, 2006). L'**aide informelle**, quant à elle, est issue du réseau familial (ou amical). L'aidant est alors non professionnel. Il est intéressant de constater l'absence de consensus sur la dénomination de cet aidant non professionnel en France. Aidant familial ou aidant naturel, aidant informel, ou aidant principal, les qualificatifs sont nombreux pour désigner ceux qui, au quotidien, vont tenter de répondre aux besoins grandissants de la personne malade qu'ils accompagnent (Mollard, 2009).

Selon l'HAS (2010), l'aidant naturel est « *la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.* ». Il joue, ainsi, un rôle majeur dans le maintien à domicile du proche malade. Pour Fior et Lallemand (2001, cités par Pitaud, 2006), « *on ne naît pas aidant, on le devient, sans avoir été préparé à ce rôle et sans avoir pu en faire le choix* ». Par soucis de clarté, nous regrouperons cette catégorie sous le terme d'**aidant principal**.

b) Les profils des aidants

Des études s'intéressant au rôle de l'entourage familial accompagnant les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ont vu le jour. L'une d'entre elles, le programme d'études PIXEL (Thomas et al., 2002), dirigé par le gériatre Thomas entre 2001-2005, a pour objectif de mieux connaître la place des aidants familiaux intervenant auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, d'évaluer leurs besoins, leurs attentes, et les contraintes qu'ils vivent. A

partir des résultats obtenus aux études PIXEL (Novartis, 2006), deux groupes d'aidants se dégagent de l'ensemble de la population étudiée⁸ :

- Un premier groupe est constitué des conjoints (51%). Il s'agit des épouses dans 2 cas sur 3. L'âge de l'aidant est alors proche de celui du patient.
- Un second groupe est constitué des enfants des patients (45%). 3 fois sur 4, il s'agit de leur fille.

On constate que l'aide est majoritairement féminine et issue du cercle familial proche. La désignation de l'aidant va être fortement conditionnée par des critères tels que la proximité géographique du domicile, la proximité affective et la disponibilité (célibataire) (Membrado, 2005).

L'étude PIXEL (Novartis, 2006) rapporte également qu'une majorité des aidants (70 % des conjoints et 50% des enfants) passent plus de six heures par jour à prendre en charge le malade. Plus l'aidant vit avec le patient et plus il se consacre à lui : ainsi, 41% des conjoints et 28% des enfants vivant avec le malade déclarent ne plus avoir de temps libre du tout. Selon Darnaud (2004), l'aidant va apporter spontanément son aide, sans prendre conscience, dans un premier temps, de la charge familiale, du fardeau, qu'il va devoir assumer. De fait, la prise en charge de la maladie d'Alzheimer implique, pour l'aidant, des situations auxquelles il n'est pas préparé. Et si tous les proches aidants sont confrontés à des difficultés similaires, il n'en reste pas moins que leurs expériences et leurs modes d'organisation présentent des spécificités, comme nous le verrons par la suite.

II.1.3 Les expériences de l'aide

a) La situation d'aide d'après la sociologue Sanda Samitca (2004)

En désignant les aidants comme « *secondes victimes* » ou « *victimes cachées* », Zarit et al. (1985, cités par Samitca, 2004) ont mis en exergue les conséquences et les répercussions considérables qu'avait la MA pour les aidants. L'expérience de l'aide serait vécue comme une

⁸ Il est à noter que l'étude Eurofamcare (Döhner et Kofahl, 2005) rapporte les mêmes résultats au niveau européen (Haute Autorité de Santé, 2010)

charge à laquelle les aidants ne peuvent échapper et qui va les plonger dans une situation inéluctable de stress avec des conséquences néfastes sur leur santé. Au-delà de ces difficultés, Samitca (2004) propose **trois modalités de gestion de la situation** : *les aidants refusant leur rôle, les aidants accablés et les aidants socialement actifs*, correspondant respectivement à **trois rapports à la maladie** : *la maladie tenue à distance, la maladie envahissante et la maladie maîtrisée*.

○ Les aidants refusant leur rôle : ce groupe renvoie aux proches qui ne s'engagent pas dans la prise en charge à domicile de leur parent malade. Dans ce type de situation, c'est l'autonomie de l'aidant potentiel qui prime. La maladie est de ce fait mise à l'écart. Ainsi, la décision de placement peut intervenir parfois très tôt dans l'avancée de la maladie. Parfois, un engagement dans la prise en charge du proche a pu être pris auprès du proche avant l'institutionnalisation. Le placement est alors synonyme d'une situation de retour à l'identité antérieure de non-aidant.

○ Les aidants accablés : ce groupe est constitué des aidants qui, engagés dans la prise en charge de leur parent malade, vont rapidement consacrer tout leur temps et leur énergie à cet accompagnement. Ils renoncent à leurs propres activités et éprouvent des difficultés à gérer leur quotidien. A la différence du premier modèle, la maladie n'est pas tenue à distance, bien au contraire, c'est elle qui semble gouverner la situation. Tout ce qui se situe en dehors de la prise en charge s'efface aux yeux de l'aidant. Son identité ne réside plus que dans ce nouveau rôle qu'il joue auprès du proche malade. Ce groupe se rapporte particulièrement aux conjoints et conjointes des patients.

○ Les aidants socialement actifs : ce dernier groupe se caractérise par sa façon de concilier la prise en charge avec la vie familiale et sociale. Les aidants adaptent leur quotidien et n'hésitent pas à solliciter de l'aide (formelle ou informelle) afin de préserver un équilibre entre leurs besoins et ceux de la personne malade. A la différence des aidants accablés, ils sont acteurs de leur expérience et ne la subissent pas. Ils sont d'ailleurs conscients des limites de leur prise en charge et acceptent les différentes aides qu'on peut leur proposer.

Il est à noter que ces attitudes ne sont pas immuables. Il est d'ailleurs possible de passer de l'une à l'autre selon les moments de la maladie. Cela s'explique notamment par la forte corrélation entre la modalité de gestion et la dépendance du proche malade.

A travers son étude, Samitca (2004) considère la situation des aidants dans sa complexité et sa diversité en cherchant à saisir les différentes façons de vivre la situation. Elle a mis en évidence des façons différentes de réagir et de vivre avec la maladie, d'une charge supportée par les uns à un défi à relever pour les autres.

Plus tard, Caradec (2009) va également proposer une analyse de l'expérience de l'aide. Ce dernier accentue notamment son analyse sur les aspects positifs liés à cette situation.

b) Les quatre expériences de l'aide d'après le sociologue Vincent Caradec (2009)

Comme évoqué précédemment, l'expérience de l'aide est souvent synonyme, dans la conscience collective, d'une charge difficile à supporter. La recherche n'est pas en reste : la notion de **fardeau** constitue la clé d'analyse privilégiée à travers laquelle se trouve appréhendée l'aide à un proche âgé (Ferraro, 2001 cité par Caradec, 2009). Or, selon Caradec (2009), le fardeau représente une vision tronquée de l'aide. En effet, elle est solidaire d'une vision unilatérale de l'échange : il semble saugrenu de penser que la personne dépendante puisse donner (et pas seulement recevoir) (Rigaux, 1999 cité par Caradec, 2009). Ensuite, elle restreint la situation d'aide à la réalisation d'une série de tâches instrumentales sans en saisir la dimension socio-affective. Enfin, elle occulte une réalité rapportée par différents auteurs (Nolan et al. 1996, Bocquet et Andrieu, 1999 cités par Caradec, 2009) : l'aide peut ne pas être vécue douloureusement, voire procurer des satisfactions.

Pour autant, on ne peut restreindre à une vision binaire ces diverses expériences de l'aide. Ainsi, pour Caradec (2009), la situation d'aide peut être analysée à travers une double dimension :

- une **dimension cognitive**, la « signification associée à la situation » c'est-à-dire comment est appréhendée la situation ;
- une **dimension plus affective**, le « ressenti de la situation » c'est-à-dire sur quel mode d'expression les sentiments sont éprouvés.

Cette analyse permet de dégager **quatre grandes expériences de l'aide**, chacune associant une manière particulière d'appréhender la situation à un ressenti particulier (Caradec, 2009) : *l'aide-altération, l'aide-contrainte, l'aide-engagement et l'aide-satisfaction.*

- L'aide-altération : L'accent est mis sur les aspects négatifs de la situation. Cette dernière est vécue à travers les registres de la dégradation et de l'altération. Ce qui, auparavant, faisait sens pour les aidants et occupait une place importante est détruit. L'expression de la souffrance va ainsi prédominer dans les entretiens. Si la situation est aussi difficile à vivre, c'est notamment parce que les tâches réalisées par l'aidant sont nombreuses et nécessitent une présence et une vigilance quasi-permanentes. L'ensemble de ces tâches est source d'inquiétude. Un tel engagement se justifie par **l'affection** que l'aidant porte à son proche.
- L'aide-contrainte : Comme dans l'aide-altération, les contraintes sont très présentes mais vont s'exprimer davantage à travers l'évocation de leur pénibilité que dans le registre de la souffrance. Dans l'aide-contrainte, les aidants éprouvent des difficultés à trouver un sens à la situation, souvent par manque d'investissement affectif dans la relation avec leur proche, alors même que les contraintes et la pénibilité sont fortement soulignées. Le recours aux professionnels et à l'institutionnalisation est alors plus facilement envisagé. Les aidants justifient leur engagement par **le « devoir »** ou le fait qu'il leur était impossible de faire autrement. Ce cas de figure concerne particulièrement les enfants de parent malade. On trouve également des conjoints, notamment lorsque des différends et des rancœurs se sont accumulés dans le couple empêchant que l'aide apportée puisse être interprétée autrement que dans le registre du devoir et de la contrainte.
- L'aide-engagement : En donnant sens à l'existence de l'aidant, c'est l'activité d'aide elle-même qui se trouve mise en avant. L'engagement de l'aidant occupe une place importante dans sa vie. Ainsi, l'attention portée sur les contraintes et les difficultés de la situation passe au second plan. L'appréciation de la situation porte sur des aspects plus positifs. Ce type d'expérience de l'aide s'observe parfois chez les enfants, mais c'est surtout chez les conjoints aidants qu'on la rencontre, l'engagement dans l'aide se réalise alors sur le mode de **la normalité, de l'évidence**.
- L'aide-satisfaction : La situation d'aide est vécue comme une activité gratifiante. Elle permet d'apporter un certain **mieux-être** à une personne chère, ou bien procure **la satisfaction de faire son devoir**. L'équilibre de l'existence de l'aidant n'est guère affectée du fait d'une implication modérée, soit parce que l'aide demandée reste légère, soit parce qu'une grande partie se trouve déléguée aux professionnels. Le vécu positif de la situation ne peut donc être

dissocié de la place secondaire que l'aide occupe dans le quotidien. Ce type d'expérience de l'aide s'observe pour une très large part chez les enfants.

L'expérience de l'aide reste sensible à certaines variations, notamment lorsqu'elle se prolonge dans le temps ou lorsque l'état de santé de la personne aidée se dégrade. Ainsi, elle peut évoluer voire se transformer au cours de la trajectoire de la maladie.

Caradec (2009) souligne également la différence entre la catégorie des aidants « conjoints » et des aidants « enfants ». Les enfants connaissent principalement l'aide-contrainte et l'aide satisfaction. Les conjoints, quant à eux, vivent le plus souvent la situation sur le mode de l'altération et, surtout, de l'engagement. Ainsi, **l'expérience de l'aide est fortement corrélée avec le type de lien familial existant entre l'aidant et la personne aidée.**

II.2 Conjoints et enfants dans la relation d'aide

La MA n'est pas une maladie d'un individu isolé mais une maladie d'une personne prise dans un système familial. Les profils des aidants illustrent bien cette réalité : la plupart sont les conjoints ou les enfants des proches malades. Dans les deux cas, les aidants sont dans une relation affective de longue date avec la personne dont ils s'occupent. Toutefois l'expérience de l'aide est vécue différemment que l'on soit conjoint ou enfant de malade. Or, comme le souligne Charazac (2009), psychiatre et psychanalyste, « *désigner par ce terme [d'aidant] l'enfant et le conjoint ne facilite pas la compréhension de la relation d'aide, car entre l'un et l'autre les dynamiques diffèrent* ». À commencer par l'attribution du rôle d'aidant. Ce dernier s'opèrerait « *de manière naturelle pour les conjoints* » et « *par attribution plus ou moins imposée pour les descendants* » (Membrado, 1999 citée par Crochot et Bouteyre, 2005). Nous allons donc tenter de comprendre en quoi la relation d'aide diffère selon la nature des liens entre l'aidant et le proche malade, à travers les domaines de la psychanalyse, de la sociologie et de la psychologie.

II.2.1 Le conjoint et le couple

a) Les trois étapes du parcours du conjoint selon la vision psychanalytique

Dans l'entourage du malade, le conjoint se trouve la première personne concernée par la progression de la maladie d'Alzheimer. D'un point de vue psychanalytique, le couple se définit « *par un espace propre, une aire d'échange et de création privée unissant deux êtres* » (Charazac, 2009b). L'intimité du couple va être touchée la première par la maladie. Or, pour Charazac (2012), « *l'intimité est au couple ce que l'identité est au patient* ». Avec la maladie, l'enveloppe et le contenu de cet espace intime sont appelés à se transformer profondément. La relation qui pré-existait entre la personne malade et son conjoint est bouleversée. L'avancée dans la maladie va notamment accentuer de manière brutale et traumatique la différence entre les deux conjoints (Charazac, 2012). Toutefois, Charazac (2012) ajoute que les changements manifestes qui s'installent entre les deux partenaires ne modifient pas automatiquement leur représentation du couple. Longtemps, chacun continue d'attribuer à l'autre des qualités qu'il ne possède plus ou qui n'ont jamais été les siennes. Accepter l'irréversibilité du changement survenu chez le malade bouleverse cependant l'identité du conjoint. A noter que cette identité est déjà mise à mal par l'expérience du vieillissement et de la vieillesse que vit le conjoint aidant (cf. I.4.2).

Indissociable du destin du couple, la crise d'identité que vit l'aidant va se jouer en trois étapes (Charazac, 2009a) : le *déni de la maladie*, le *deuil du couple* des années de maturité et l'*investissement du nouveau couple aidant-aidé* :

- Le **déni de la maladie** prend appui sur le déni de la différence de l'autre, et fausse l'appréciation de la dépendance. Bien qu'il ne supprime pas la perception de la réalité, il l'annule pour une partie du moi, l'autre partie tentant de s'adapter à la réalité en question. Parfois, malgré l'annonce du diagnostic et la levée partielle du déni, le conjoint peut rester dans l'illusion que rien ne change ou que les changements actuels peuvent régresser.

- Le **deuil du couple** survient lorsque la dépendance du proche malade s'accroît. Il faut alors faire le deuil du couple solide des années de maturité et de santé. Les différences interpersonnelles refont alors surface sur un mode traumatique : l'aidant réintériorise brutalement des projections déposées et immobilisées depuis des années sur son partenaire et qui font retour sur lui sous une forme dégradée par la maladie.

○ La survie du couple se réalise à travers *l'investissement du nouveau couple aidant-aidé*. Dans le meilleur des cas, le conjoint du patient se dédommage des illusions placées dans le couple perdu en investissant de nouveaux espoirs tels que rester en bonne santé pour aider son conjoint, ou pouvoir entrer un jour avec lui dans le même établissement.

Au-delà du deuil du couple, le conjoint doit faire le deuil de ce que le proche était avant la maladie. Confronté chaque jour à la mort symbolique de l'être aimé, le conjoint se trouve également face à sa propre finitude.

b) Régression et confusion dans le couple

Toujours selon la vision psychanalytique, l'une des particularités essentielles de la maladie d'Alzheimer réside dans la manière dont le couple vit ou dénie ses changements. Charazac (2012) ajoute que cette maladie pousse le couple le plus longtemps et le plus loin dans la régression, en allant jusqu'à dissoudre voire confondre les identités d'aidant et d'aidé. Or, la confusion menace l'espace virtuel du couple puisqu'elle place un de ses membres devant la nécessité de redéfinir ses limites vis-à-vis de l'autre (Charazac, 2009a). La personne malade se voit confrontée à une perte de signification d'elle-même et de l'autre. Quant au conjoint, s'il continue le plus souvent à prodiguer ses soins à l'autre sans éprouver de dépersonnalisation, il est parfois troublé parce qu'il se sent incapable de discerner ce qui est bon ou pas pour son proche. Ce sentiment de confusion peut conduire à terme à un repli, des conduites à risques voire des comportements d'abandon. Dans d'autres cas, la confusion peut également s'installer tout en permettant la conservation d'un certain équilibre, en faisant renaître une communication émotionnelle au sein du couple (Charazac, 2009a).

c) L'expérience de l'aide par le conjoint

Pour le sociologue Caradec (2009), l'aide que les conjoints assurent semble le plus souvent aller de soi, relever de la nature même de la relation. A tel point que ce que l'on appelle communément « relation d'aide » s'inscrit dans le prolongement de la relation de couple, commencée depuis de longues années. S'occuper au mieux de son conjoint peut ainsi devenir l'activité principale, qui structure et donne sens au quotidien. La relation conjugale se poursuit ainsi d'une autre manière. Ce sont à la fois le devoir d'entraide conjugale et l'affection pour le conjoint qui sont à l'origine de l'engagement. Cependant, la démence réveille souvent des

problématiques antérieures à la situation d'aide, et enfouies au sein du couple. Ces problématiques peuvent entraîner des conflits internes pour l'aidant et une ambivalence de la relation d'aide (Khosravi, 2006). Accepter la réalité de la perte, reconnaître la démence et permettre le maintien de l'identité de la personne malade nécessitent au conjoint de passer par des ajustements progressifs, et parfois par des périodes de déni, de colère, ou de souffrance.

II.2.2 L'enfant aidant

a) Une aide basée sur le principe de dette et du don

Pour le sociologue Ennuyer (2007), « *il faut tout d'abord commencer par reconnaître qu'il est très difficile, voire impossible pour des enfants de " prendre soin " de leurs parents vieillissants, sans heurts et contradictions* ». La relation enfant aidant-parent malade se base sur le **sentiment de dette**, c'est-à-dire sur le **don** de la vie entre ascendants et descendants. Les enfants se sentent redevables à l'égard de leurs parents pour la vie qu'ils leur ont donnée, pour l'aide qu'ils leur ont accordée auparavant. Le sentiment de dette inscrit l'aidant dans un **rôle de donataire** (Crochot et Bouteyre, 2005). Ce rôle est déterminant quant à la continuité ou à la rupture des relations intergénérationnelles, et de l'histoire familiale. Si ce modèle de situation duelle existe surtout pour les relations familiales verticales (parents/enfants), il se rencontre également parfois au sein de relations horizontales (conjoint) (Crochot et Bouteyre, 2005).

D'autre part, entre en jeu la perception de la vieillesse et de son propre vieillissement, en miroir de celui de ses parents (Ennuyer, 2007). Ennuyer (2007) ajoute qu'au-delà de cette notion de dette, l'heure est aujourd'hui à l'émergence de récits d'enfants qui racontent à la fois leur plaisir et leurs difficultés dans l'accompagnement de leurs parents (Zeller, 2003 ; Fleutiaux, 2001 ; Chatelet, 2004, cités par Ennuyer, 2007).

b) La notion d'enfant désigné

L'enfant aidant est souvent désigné par l'ensemble du groupe familial. Pour la psychologue Mollard (2009), il se retrouve alors à une place dans laquelle il peut se sentir pris, sans possibilité de retour. Souvent, les caractéristiques personnelles de l'enfant (comme être une fille, célibataire, vivant à proximité, dans le domaine du soin) ne lui laissent pas le choix de

refuser. Dans certaines situations, il se désigne lui-même, occupant ainsi une place sans doute privilégiée auprès du parent malade, mais une place ensuite difficile à quitter (Mollard, 2009).

Souvent, l'enfant désigné présente une personnalité très disponible. Il est prêt à donner de son temps, de ses loisirs, de sa vie personnelle et familiale pour remplir son rôle. Or, pour Pitaud (2006), directeur de l'Institut de Gérontologie Sociale, cette disponibilité affichée est inhérente à la désignation elle-même, car celle (ou celui) qui en est le détenteur est conduit implicitement à se rendre disponible à sa famille. Elle serait perçue comme « naturelle » par les autres membres de la famille. Pitaud (2006) ajoute que l'enfant désigné ne conçoit pas une autre organisation des événements et n'imagine pas non plus faire appel à l'aide de qui que ce soit au sein de la famille.

c) L'inversion dans l'ordre des générations

Dans la vision psychanalytique, à l'image du deuil du couple que doit réaliser le conjoint d'une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer, l'enfant doit réaliser le **deuil du parent de la maturité**, sur le modèle du deuil que l'adolescent fait des parents de son enfance (Charazac, 2009a). Pour Charazac (2012), l'enfant « *doit retravailler les restes de ces figures parentales mises en latence mais sur lesquelles il s'était appuyé à l'entrée dans l'âge adulte* ». Il doit ainsi renoncer aux objets parentaux, longtemps idéalisés. L'enfant en devenant aidant de son parent connaît alors une **crise identificatoire** appelée **parentalité tardive** (Charazac, 2012). Elle nécessite de retravailler des aspects idéalisés du parent « *antérieur* », créant un nouveau conflit d'ambivalence.

Pour Mollard (2009), la maladie d'Alzheimer va conduire la personne malade à ne plus être capable de témoigner de sa position de père ou de mère. Devant cette situation d'abandon, l'enfant s'expose au risque de surinvestir sa position de soignant, renversant l'ordre des générations dans un enjeu de toute puissance et dans un fantasme d'immortalité. Carpenter et al. (2008, cités par Mollard, 2009) parlent même d'une alliance fusionnelle entre l'aidant et le parent aidé. Cette alliance maintiendrait alors l'illusion que la mort pourrait être évitée.

Crochet et Bouteyre (2005) ajoutent que cette situation familiale où les rôles parentaux sont inversés réactive les positions affectives de la situation œdipienne infantile, et la menace de castration qui y est associée. De fait, si la maladie d'Alzheimer ravive l'angoisse de castration

pour le parent malade, la relation d'aide accélérerait ce bouleversement. Placé en situation passive, le parent doit parvenir à surmonter ses sentiments de crainte et de rivalité envers son enfant, pour élaborer et conserver une valorisation narcissique (Crochot et Bouteyre, 2005). L'enfant, dans son rôle d'aidant, doit pouvoir l'accompagner et le soutenir dans cette démarche.



En somme, quelle que soit la nature des liens entre l'aidant et le proche malade, la complexité des relations familiales se trouve mise en jeu dans les mécanismes d'aide. Retenons également que, malgré les différences qui s'opèrent dans la dynamique de la relation d'aide, **les enfants et les conjoints ont comme rôle commun d'être les garants du maintien de l'intégrité et de l'identité de leur conjoint ou parent** (Ennuyer, 2007).

II.3 Le vécu des aidants dans la maladie d'Alzheimer

Si la relation qui existe entre un aidant et son proche dépendant a pu être qualifiée par diverses notions, c'est bien celle de l'« **aide** » qui s'est imposée (Membrado, 2005). Parallèlement, au cours des années 80, apparaissait le concept de **fardeau** (traduit de l'anglais *burden*) pour mesurer les effets de cette relation d'aide sur l'aidant (Membrado, 2005). Ce type de relation prévaut encore dans les recherches sur l'aide auprès des personnes démentes. En référence à la **théorie du stress-coping** de Lazarus et Folkman (1984, cités par Membrado, 2005), les chercheurs ont également conceptualisé la situation d'aide comme un stress majeur contre lequel l'aidant doit lutter en mettant en place des stratégies d'adaptation. Enfin, bien que nettement moins nombreuses, plusieurs études montrent que le rôle d'aidant peut s'avérer une **expérience riche**, liée au sentiment de contribuer au bien-être de son parent.

II.3.1 L'épuisement des aidants : entre vulnérabilité, fardeau et stress

Compte tenu de la nature dégénérative de la MA, les aidants sont souvent obligés d'assumer des tâches de plus en plus complexes et des responsabilités de plus en plus grandes entraînant leur épuisement. Ainsi, la mauvaise santé des aidants, leur âge, leur solitude et leur charge en soins auprès du dément entraînent leur vulnérabilité (Thomas et al., 2005).

Être aidant entraîne un impact émotionnel intense. La situation d'aide est constituée d'événements menaçants, considérés comme stressants, qui demandent des stratégies d'ajustement de la part de l'aidant. Ainsi, c'est la notion de **fardeau** de l'aidant qui est la plus souvent utilisée pour décrire ce phénomène (García-Alberca et al., 2012). Le terme de fardeau désigne **la charge** qui pèse sur l'aidant naturel d'une personne présentant un syndrome démentiel. Par ce concept, on tente de recouvrir l'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux ou financiers qui peuvent être vécus par l'aidant (George et Gwyther, 1986, Zarit et al., 1980 cités par Membrado, 2005). Classiquement, on distingue deux catégories de difficultés rencontrées par l'aidant : les difficultés objectivables et les difficultés ressenties par l'aidant (Andrieu et al., 2003). Le fardeau objectif peut-être considéré comme le temps passé à l'aide, les tâches d'aides réalisées auprès de la personne malade, alors que le fardeau subjectif témoignerait de la façon dont l'aidant ressent cette prise en charge (fatigue, isolement social, dépression).

De nombreux outils sont disponibles pour appréhender le fardeau subjectif ressenti par l'aidant. L'échelle du Burden Inventory de Zarit créée en 1980 ou Inventaire du Fardeau (*cf. Annexe 3*) est l'un des outils les plus utilisés. C'est l'un des seuls outils validés en français (Boutoleau-Bretonnière et Vercelletto, 2009). Il est administré dans la plupart des études citées par la suite (Andrieu et al., 2003 ; Torti Jr et al., 2004 ; Papastavrou et al., 2007; Etters et al, 2008 ; Boutoleau-Bretonnière et Vercelletto, 2009 ; García-Alberca et al., 2012).

L'aide comme fardeau produit chez l'aidant un **stress** (Hunt, 2003). Le fardeau et le stress des aidants impliquent qu'ils sont significativement plus à risque de développer des problèmes de santé physiques et psychologiques (Hunt, 2003). L'une des conséquences les plus fréquentes est l'augmentation des symptômes dépressifs (Mausbach et al., 2006). Cohen et al. (1990, cités par Mausbach et al., 2006) ont étudié l'état de santé mentale de 516 aidants de patients atteints de MA et ont constaté que 28 % étaient à risque de faire une dépression. De même, Williamson et Schulz (1993, cités par Mausbach et al., 2006) rapportent que près d'un aidant sur trois signale des symptômes dépressifs significatifs. En outre, les études comparant les « non-aidants » et les aidants (Baumgarten et al., 1992 cités par Mausbach et al., 2006) constatent que ces derniers ont deux fois plus de risque de faire une dépression. Dans sa revue de littérature, Etters et al. (2008) ajoutent qu'en plus de l'augmentation du risque de dépression, le fardeau de l'aidant est associé à une diminution de la qualité de vie et à un risque accru de maladies pour l'aidant. Le fardeau aurait également un impact sur le parent

dément et serait associé à une mauvaise qualité de vie et à une institutionnalisation plus précoce de ce dernier (Gaugler et al., 2005, Yaffe et al., 2002, cités par Eters et al., 2008). Papastavrou et al. (2007) rapportent également que l'exposition des aidants à un stress chronique est associée à un déclin de leur santé physique, à une augmentation de la morbidité psychiatrique et à une mauvaise qualité de la vie.

La plupart des études soulignent certaines caractéristiques de l'aidant, mais également de son proche atteint par la MA, influençant le fardeau de l'aidant et par là-même, le stress de ce dernier. Les traits les plus distinctifs sont les suivants :

- Le genre : les femmes aidantes connaissent un fardeau plus élevé que les hommes aidants (Andrieu et al., 2003 ; Torti Jr et al., 2004 ; Papastavrou et al., 2007 ; Thomas et al., 2007 ; Eters et al., 2008). Eters et al. (2008) rapportent dans leur revue de littérature, plusieurs études montrant que les femmes aidantes ont tendance à signaler davantage de problèmes de santé et de symptômes dépressifs que leurs homologues masculins. Dans la revue de littérature de Torti Jr et al. (2004), on apprend également que si les hommes atteints de démence semblent générer plus de stress pour leurs aidants (homme ou femme) que les femmes, ce sont les aidantes qui sont les plus stressées par la situation d'aide. Enfin, l'étude de Thomas et al. (2007) souligne, à l'aide d'un auto-questionnaire ayant été établi pour l'étude et dérivé de la méthodologie des études Pixel, que les femmes aidantes ont souvent une plus mauvaise qualité de vie et se trouvent dans des situations plus précaires que les hommes.
- Le niveau d'éducation de l'aidant : Papastravou et al. (2007) et Sansoni et al. (2004, cités par Papastavrou et al., 2007) montrent que de hauts revenus et un haut niveau d'éducation diminueraient le fardeau de l'aidant.
- Les troubles du comportement du proche malade : les études démontrent que les troubles du comportement des patients atteints de démence tels que l'agressivité, l'errance ou la désorientation, sont l'un des principaux facteurs contribuant au fardeau de l'aidant (Andrieu et al., 2003 ; Torti Jr et al., 2004 ; Mausbach et al., 2006 ; Papastavrou et al., 2007 ; Eters et al., 2008 ; Boutoleau-Bretonnière et Vercelletto, 2009). Ces études ont recours à différents outils pour évaluer les troubles du comportement du patient : le NPI (The Neuropsychiatric Inventory) de Cumings et al. pour Andrieu et al. (2003) ou Boutoleau-Bretonnière et Vercelletto (2009) ou le MBPC (Memory and Behavior Problem Checklist 1990-R) de Zarit

pour Papastravou et al. (2007). Les deux revues de littérature (Torti Jr et al., 2004, Eters et al., 2008) n'ont, cependant, pas spécifié les outils utilisés par les études qu'elles rapportent. Ces troubles du comportement sont des prédictors importants de la morbidité psychologique des aidants et notamment des symptômes dépressifs (Mausbach et al., 2006).

- La nature du lien aidant-aidé : En général, les liens de parenté étroits sont associés à une augmentation du fardeau (Annerstedt et al., 2000, DeVugt et al, 2005 cités par Eters et al., 2008). Dès 1980, Zarit et al. (1980, cités par Eters et al., 2008) ont noté que les épouses étaient exposées à un plus haut niveau de fardeau que les autres membres de la famille. Plus récemment, une étude n'a montré aucune différence significative concernant le niveau de fardeau entre les enfants aidants et les conjoints aidants (Chumbler et al., 2003).
- La culture : les revues de littérature de Torti Jr et al. (2004) et Eters et al. (2008) mettent en évidence l'influence de la culture sur le fardeau de l'aidant. Ainsi, c'est dans les cultures asiatiques que l'on rapporte les niveaux de fardeau les plus élevés et les symptômes dépressifs les plus importants (Torti Jr et al., 2004).
- Les troubles de la communication : Small et al. (2003) et Savundranayagam et al. (2005) rapportent que les troubles de la communication du proche Alzheimer affectent le fardeau de l'aidant. Nous y reviendrons de manière plus précise ultérieurement (*cf. III.2.2.*)

Étonnamment, la revue de littérature de Eters et al. (2008) ne rapporte pas de lien significatif entre les capacités cognitives du patient et le fardeau de l'aidant. Quant aux résultats de l'étude de Papastavrou et al. (2007), ils sont en accord avec ceux d'autres études (Coen et al. 2002, Pinquart & Sorensen 2003, cités par Papastavrou et al., 2007) et montrent une faible association entre les troubles cognitifs du patient et le fardeau de l'aidant.

Enfin, un grand nombre d'études se sont intéressées aux les possibles liens entre les stratégies de *coping* (traduit parfois en « stratégies d'adaptation ») adoptées par les aidants et le fardeau. Eters et al. (2008) souligne ainsi dans sa revue de littérature que les stratégies de coping sont d'importants contributeurs à la perception du fardeau.

II.3.2 Le coping

Comme évoqué précédemment, le fardeau de l'aidant constitue une source de stress chronique. Or, les capacités et ressources de l'aidant sont souvent insuffisantes, inadéquates

ou indisponibles pour répondre à ces situations de stress. Les individus mettent alors en œuvre, inconsciemment, des stratégies destinées à faire face à la situation, le **coping**, tiré de l'approche cognitivo-comportementale.

Avec la théorie psychosociale du *stress-coping* élaborée par Lazarus et Folkman en 1984, les chercheurs ont conceptualisé la situation d'aide dans le cadre de modèles transactionnels du stress (García-Alberca et al., 2012). Ces stratégies de coping sont des « efforts » psychologiques et comportementaux employés pour surmonter, tolérer ou réduire l'impact des événements stressants, source de détresse (Cooper et al., 2008).

Initialement, Lazarus et Folkman (1984) ont divisé les stratégies de coping en deux catégories : les **stratégies centrées vers l'émotion** (*emotion-focused strategies*) et les **stratégies centrées vers le problème** (*problem-focused strategies*). Les stratégies centrées vers l'émotion portent sur les sentiments relatifs à la situation et visent à réguler les conséquences émotionnelles des événements stressants (comme l'expression des sentiments, humour, recherche de soutien émotionnel, l'acceptation de la situation, etc.). Les stratégies centrées vers le problème visent à se confronter à la réalité de la situation en s'occupant des conséquences tangibles (planifier les mesures à prendre, concentrer ses efforts sur ce qu'il y a à faire au sujet de la situation dans laquelle se trouve l'aidant, rechercher un maximum de réponses possibles aux difficultés du proche) (Almberg et al., 1997a). Les femmes aidantes utilisent plutôt des stratégies centrées vers l'émotion tandis que leurs homologues masculins se réfèrent plus aux stratégies centrées vers le problème (Almberg et al., 1997a). Une troisième catégorie, le *dysfonctionnal coping*, a été suggéré par Carver et al. (1989, cités par Li et al., 2012). On y retrouve les attitudes de déni, de désengagement, de culpabilité, de détournement ou le recours à l'utilisation d'alcool ou de médicaments (Carvel et al., 1997, cités par Cooper et al., 2008).

Li et al. (2012) ont établi une revue de littérature synthétisant 35 études portant sur les stratégies de coping des aidants de patients déments. Pour la première fois, la revue utilise un système commun de classification des différentes stratégies, permettant ainsi des comparaisons significatives entre les résultats des différentes études. Les stratégies de coping sont ainsi divisées en « *solution-focused* », « *emotional support et acceptance-based* », et « *dysfunctional* » et correspondent respectivement aux définitions de « *problem-focused strategies* », « *emotion-focused strategies* » et « *dysfunctional coping* » (Li et al., 2012). Leur

revue porte sur la nature des liens existant entre les stratégies de coping et anxiété, et stratégies de coping et dépression, chez les aidants des personnes atteintes de démence. En effet, s'il a été démontré que les aidants de personnes atteintes de démence ont des niveaux élevés d'anxiété et de dépression (Pinquart et Sorensen, 2003, Crespo et al, 2005, Cooper et al, 2007, cités par Li et al., 2012), les études rapportent des résultats contradictoires sur les relations entre stratégies de coping et morbidité psychologique de l'aidant (Neundörfer, 1991, Shaw et al, 1997, Vedhara et al., 2001, Proctor et al, 2002, Crespo et al, 2005, cités par Li et al., 2012).

Dans leur revue de littérature, Li et al. (2012) distinguent les résultats obtenus aux études transversales⁹ (au nombre de 28) et longitudinales¹⁰ (au nombre de 7).

	<i>Emotional support et acceptance-based</i> (stratégies centrées vers l'émotion)	<i>Solution-focused</i> (stratégies centrées vers le problème)	<i>Dysfonctional</i> (stratégies de coping dysfonctionnelles)
Études transversales	Corrélation à degré moindre avec la baisse de l'anxiété et de la dépression.	Pas de corrélation significative avec la santé mentale de l'aidant.	Corrélation modérée avec l'augmentation de la dépression et l'anxiété.
Études longitudinales	Les études prédisent une diminution de l'anxiété sur 12 mois lorsque l'aidant à recours à ces stratégies. Toutefois, ces stratégies ne prédisent pas de façon significative la dépression sur une année.	Les études rapportent une augmentation des symptômes d'anxiété à 12 mois du suivi avec ce type de stratégies. Ces stratégies ne prédisent pas de façon significative la dépression sur une année.	Les stratégies de coping dysfonctionnelles ne prédiraient pas de manière significative le niveau d'anxiété à 6 mois ou à 12 mois. Les stratégies de coping dysfonctionnelles prédisent de façon significative l'apparition de dépression à 6 et 12 mois du suivi.

Tableau 2 : Tableau récapitulatif des résultats obtenus à la méta-analyse de Li et al. (2012)

⁹ Etude transversale : étude qui permet d'examiner une coupe transversale de la population et mesurent un évènement chez un groupe de patients de manière ponctuelle. C'est un "cliché d'une population".

¹⁰ Etude longitudinale : étude qui permet de mesurer un évènement chez un groupe de patients à différents moments dans le temps. Il existe alors plusieurs mesures à travers le temps par sujet.

En somme, cette première méta-analyse des relations entre stratégies de coping et morbidité psychologique illustre l'impact qu'ont ces stratégies sur le vécu des aidants. Elle remet notamment en cause l'hypothèse classique de la littérature selon laquelle les stratégies centrées vers le problème auraient des implications forcément positives sur la santé mentale de l'aidant d'un patient dément (Almberg et al., 1997b; Kneebone et Martin, 2003; Papastavrou et al., 2007). Pour Cooper et al. (2008), les stratégies centrées vers le problème s'avèrent efficaces lorsque la situation peut-être modifiée. Lorsque la situation ne peut être changée, c'est l'adaptation émotionnelle qui se révèle la plus efficace. Cooper et al. (2008) ajoutent que les stratégies orientées vers le problème ne sont pas adaptées aux derniers stades de la maladie : en effet, le stress risque d'augmenter avec les efforts déployés pour essayer de réparer ce qui ne peut l'être. Pour finir, la méta-analyse de Li et al. (2012) met surtout l'accent sur une idée fondamentale : **aider les aidants à renforcer leur capacité à faire face, en travaillant notamment sur leurs stratégies de coping, apparaît être une forme d'intervention efficace pour éviter l'épuisement physique et émotionnel des aidants.**

II.3.3 Les aspects positifs de l'aide

La plupart des études, et notamment celles précédemment citées, se concentrent sur les aspects négatifs ou pathologiques de l'aide, au détriment des sources de satisfaction et des bénéfices inhérents au rôle d'aidant. Or, si l'approche la plus fréquente envisage l'aide comme un fardeau, supporté avec plus ou moins de stress, une seconde approche (Rigaux, 2009), plus récente, considère l'aide comme une expérience significative¹¹, à analyser au cœur de la dyade aidant-aidé.

Dans cette perspective, les travaux menés par Nolan en Grande-Bretagne sont pionniers. La préoccupation centrale de ce praticien-chercheur est d'affirmer la nécessité de dépasser le « *modèle de l'aide centrée sur la personne* », pour aller vers un modèle d'aide **centrée sur la relation entre l'aidant et le malade** (Nolan et Keady, 2001, cités par Coudin et Mollard, 2011). Il apporte un regard nouveau sur les stratégies de coping en introduisant le concept

¹¹ Rigaux (2009) se rapporte à deux articles pour définir ce qu'est une expérience significative. Le premier, de Farran et al. (1991, cités par Rigaux, 2009), considère que trouver un sens, pour l'aidant, à la situation d'aide ne correspond pas à la quête d'une réponse à un « *pourquoi* », mais à la question suivante : « *Qu'est-ce que je peux faire de cette situation ?* » Le soin est, dès lors, moins une charge qu'un défi pouvant, s'il est relevé, procurer une fierté. Le second, de Trice (1998, cité par Rigaux, 2009) définit pour sa part, une expérience comme significative « *si je crois à sa vérité, son importance ou son utilité* ».

« *d'aidant-expert* » : l'aidant éprouve, dans sa capacité à faire face aux situations difficiles, un sentiment de maîtrise et de compétence qui est clairement associé à une estime de soi positive. Ce concept fait de l'aidant une personne ayant besoin qu'on la reconnaisse dans son rôle et que l'on doit aider à forger ses propres compétences, son propre savoir-faire (Coudin et Mollard, 2011).

L'étude de Cohen et al. (2002) fait partie de celles qui ont pris en considération les aspects positifs de l'aide. Ils ont demandé à 289 aidants canadiens s'ils pouvaient identifier et décrire au moins un aspect positif en lien avec leur relation d'aide. Trois aidants sur quatre ont pu citer une ou des expériences positives telles que l'épanouissement personnel (l'accomplissement), le sentiment de responsabilité, le sentiment de proximité avec la personne malade, le sens donné à la relation d'aide, la satisfaction de répondre à un devoir et le fait d'améliorer la qualité de vie d'un être cher. L'étude s'est également intéressée au lien pouvant exister entre les aspects positifs et les conséquences négatives de la relation d'aide. Ainsi, les aidants ayant déclaré avoir des sentiments plus positifs vis-à-vis de la situation d'aide ressentaient moins de dépression et de fardeau et étaient en meilleure santé subjective.

Les satisfactions éprouvées dans le rôle d'aidant peuvent être analysées à la lumière des travaux de Rigaux (2009), professeur en sociologie, sur l'aide en tant qu'expérience ayant du sens pour l'aidant. L'aide peut en effet avoir un rôle structurant, et être considérée comme une nouvelle source d'enrichissement pour l'aidant qui a le sentiment de réussir un challenge (Andrieu et al., 2003). De fait, Rigaux (2009) envisage le caractère significatif de l'aide à travers trois facettes essentielles, une facette affective, une facette cognitive et une facette renvoyant à la notion de réciprocité :

- Dans sa **dimension affective**, le soin est une expérience subjective, ancrée dans une histoire intime – la relation à deux. La « *vérité et l'importance* » de l'expérience de l'aide (Rigaux, 2009) vont donc souvent être définies par l'aidant en termes affectif : l'amour, la qualité du lien affectif à l'aidé, l'intimité cultivée par la relation d'aide y sont valorisés.
- Dans sa **dimension cognitive**, le soin est d'abord un travail interprétatif avant d'être une tâche physique. L'aidant fait un travail cognitif pour planifier des moments d'enrichissement, basés sur la perception du plaisir qu'y trouve la personne aidée. Cette

alchimie produit un renforcement de l'estime de soi de l'aidant et de son affiliation à la dyade aidant/aidé.

- Enfin, la **dimension de réciprocité** apparaît comme une façon de rendre ce que l'on a reçu de la personne aidée, et de donner ce que l'on est sûr que l'on aurait reçu si l'on était soi-même devenu dépendant.



L'ensemble de ces études contribue à mieux comprendre ce que vivent les aidants et à définir les réponses les plus adaptées à leurs besoins. Selon la perspective d'analyse, l'expérience de l'aide sera perçue à travers l'individu (aidant ou aidé) ou bien à travers la dyade formée par l'aidant et l'aidé. Cette dernière perspective se révèle intéressante dans le sens où elle s'accompagne d'une prise en compte de l'aidé comme personne (et non seulement comme objet de soin). En outre, elle reconnaît les compétences de l'aidant. Cette reconnaissance est essentielle car c'est à cette condition que les proches pourront vivre la collaboration avec les professionnels de l'aide comme le soutien dont ils ont besoin et non comme une intrusion. Cette collaboration entre aidant et professionnel est primordiale pour l'intérêt du patient.

III LA COMMUNICATION

De nos jours, **le terme « communication »** est un terme que l'on rencontre fréquemment et qui s'applique à divers domaines. **Les définitions en sont nombreuses**, chaque discipline aborde ce concept selon un angle de vue particulier. Afin de rester claires et concises, nous nous concentrerons plus précisément sur la linguistique interactionniste et pragmatique qui sous-tendent notre recherche.

Au début du XXème siècle, l'approche dominante de la communication était celle du structuralisme de **Ferdinand de Saussure** (1916, cité par Dardier, 2004) pour lequel le langage était un système de signes avec ses caractéristiques internes propres. Selon sa conception, la communication verbale consistait à associer un signifié (concept du mot) à un signifiant (image acoustique de ce mot), l'association entre les deux étant totalement arbitraire. Pour Nespoulous (2008), directeur du laboratoire de Neuropsycholinguistique, Ferdinand de Saussure a clairement assigné à la Langue **une « fonction de communication »** rompant ainsi avec divers courants antérieurs qui tendaient à en faire, avant tout, le mode d'expression de la pensée. Néanmoins, Annick Duchêne (2005), orthophoniste et docteur en neuropsychologie, souligne qu'en choisissant de porter son intérêt sur la rigueur du système de la langue et du code, Ferdinand de Saussure a contribué à installer de façon trop drastique la **dichotomie entre système et usage** et a totalement exclu le sujet parlant de l'objet d'étude.

Il faut donc attendre la deuxième moitié du XXème siècle pour qu'un certain nombre d'auteurs s'emploient à réhabiliter l'importance des phénomènes individuels de la communication. Les travaux de Jakobson (1963, cité par Duchêne, 2005), notamment, ont permis d'offrir une vision plus élargie de la communication en proposant un modèle mettant en jeu deux partenaires :

- L'émetteur : il détient un message qu'il désire transmettre. Pour cela, il utilise un code et un canal de transmission (sonore, visuel...).
- Le récepteur ou destinataire : il reçoit le message, possède le même code que le locuteur, ce qui lui permet de décoder le signal et de retrouver le contenu du message.

Ce schéma prend en compte la **situation d'interlocution**, mais présente **le langage comme un code transparent**. Or le langage n'est pas aussi transparent. En effet, un même

message peut prendre des significations différentes selon les situations, et une même langue offre plusieurs possibilités pour dire les mêmes choses. Des questions suscitées à la suite de ses travaux ont permis de prendre en considération le contexte dans lequel le message est produit.

Dans les années 1970, **l'approche interactionniste** de Kerbrat-Orecchioni, linguiste française, bouscule la vision de la communication. L'interaction verbale est désormais une notion présente dans de nombreux travaux qui cherchent à rendre aux échanges linguistiques leur dimension d'activité subjective et sociale. Selon Bakhtine (cité par Kerbrat-Orecchioni, 1998), « *l'interaction verbale représente la réalité fondamentale du langage* ».

III.1 La communication comme processus complexe : les interactions verbales

III.1.1 La notion d'interaction verbale

Dans son ouvrage « Les interactions verbales », Kerbrat-Orecchioni (1998) stipule que l'exercice de la parole implique normalement :

- (1) une **allocution** c'est à dire l'existence d'un destinataire « autre », physiquement distinct du locuteur. Le langage verbal est donc par essence fait pour être adressé ;
- (2) une **interlocution** : un *échange* de propos. Il y a réponse à tout. La parole est dans son essence même de nature interlocutive ;
- (3) reste à voir ce qu'ajoute à la notion d'interlocution, celle d'**interaction**...

a) Définition

L'interaction correspond à ce qui se passe lorsque plusieurs personnes se trouvent réunies. C'est ainsi que Goffman (1974, cité par Traverso, 2007), sociologue interactionniste, définit cet objet que l'on pourrait encore appeler **communication interindividuelle**. Pour Traverso (2007), parler d'interaction, c'est admettre qu'un échange ne se réduit pas au simple fait que deux personnes se parlent alternativement l'une à l'autre, puis l'autre à l'une. Kerbrat-Orecchioni (1986) ajoute que l'on entend par interaction « *l'influence réciproque que les partenaires exercent sur leurs actions respectives lorsqu'ils sont en présence physique immédiate les uns des autres* ».

On s'éloigne ainsi de la conception de la communication illustrée par le schéma de Shannon et Weaver (1975, cités par Traverso, 2007) et rendue célèbre par Jakobson, souvent représentée sous sa forme simplifiée où l'émetteur code un message et l'envoie au récepteur qui le décode. Dans un deuxième temps, le récepteur devient à son tour émetteur, chacun va ainsi successivement encoder et envoyer, recevoir et décoder, la communication pouvant être perturbée par des bruits.

Dans le cadre de l'approche interactionniste, cette représentation pourrait être remplacée par une autre dans laquelle chacun est sans cesse, et simultanément, émetteur et récepteur d'informations de toutes natures qu'il envoie et reçoit intentionnellement ou pas (Traverso, 2007).

b) Des interactions en co-construction

« La parole est moitié à celui qui parle, moitié à celui qui l'écoute » (Montaigne)

Tout au long du déroulement d'un échange communicatif quelconque, les différents participants appelés « *interactants* », exercent les uns sur les autres un réseau d'**influences mutuelles**. Pour qu'il y ait échange, il ne suffit pas que deux locuteurs (ou plus) parlent alternativement ; encore faut-il qu'ils se parlent, c'est-à-dire qu'ils soient tous deux engagés dans l'échange (Kerbrat-Orecchioni, 1998). Le locuteur doit signaler qu'il parle à quelqu'un par l'orientation de son corps, la direction de son regard... L'interlocuteur doit lui aussi produire certains signaux visant à confirmer au locuteur « *qu'il est bien branché sur le circuit communicatif* »¹² (Kerbrat-Orecchioni, 1996).

Pour Traverso (2007), l'importance de ces phénomènes conduit à reconsidérer les notions d'émetteur et de récepteur : pendant qu'il émet son message, le locuteur est aussi récepteur ; pendant qu'il écoute, le récepteur est aussi émetteur. Les interactants sont en quelque sorte pour Kerbrat-Orecchioni (1998) les « copilotes » de l'interaction, et en assurent conjointement la gestion. Brassac (2001), chercheur en psychologie sociale, reprend ces propos en affirmant

¹² On appelle synchronisation interactionnelle, l'ensemble des mécanismes d'ajustement qui interviennent à tous les niveaux du fonctionnement de l'interaction notamment dans le fonctionnement des tours de parole, la gestion des comportements corporels (proxémiques, posturaux, mimo-gestuels), au niveau vocal (phénomène d'imitation, d'empathie vocale) et verbal (phénomène d'échos ...).

que tout message, au moins dans une situation de face-à face, est un **processus conjoint, constructif et dynamique**.

Du point de vue du fonctionnement des interactions humaines, ces phénomènes sont donc d'une importance capitale. Ils conditionnent le bon fonctionnement des échanges sociaux (Coulon, 1987, Hall, 1984, cités par Kerbrat-Orecchioni, 1998) et modifient la représentation de ce qu'est une « **communication réussie** », à savoir « *celle au cours de laquelle les partenaires parviennent à établir, tout au long des échanges, les accords incessants et multiples sur ce qu'ils font et sur ce qu'ils sont* » (Traverso, 2007).

Les moyens par lesquels les membres d'une société peuvent interagir sont extrêmement diverses et pas toujours de nature langagière. En effet, **la notion d'interaction** s'applique aussi bien aux **échanges communicatifs non verbaux** qu'aux **échanges réalisés principalement par des moyens verbaux** qui relèvent de divers types allant **de la conversation proprement dite à la consultation médicale, en passant par l'interview, le débat, etc.** (Kerbrat-Orecchioni, 1996).

Dans les interactions verbales, les mots n'existent qu'accompagnés d'intonations, de regards, de mimiques et de gestes ; ou selon la formule d'Abercrombie (1972, cité par Kerbrat-Orecchioni, 1998) : « *Nous parlons avec nos organes vocaux, mais c'est avec le corps que nous conversons* ». La communication est donc dite multicanale.

c) Des interactions multicanales

La communication en face à face (qui constitue incontestablement la forme de base en matière de pratique langagière) est à la fois **multicanale** et **plurisémiotique** : les énoncés sont en effet constitués de mots, mais aussi de silences et d'intonations, pouvant être accompagnés de gestes, de mimiques..., c'est-à-dire de signes de nature variée.

Les interactions verbales exploitent donc, pour se construire, différents systèmes sémiotiques (Kerbrat-Orecchioni, 1996) :

- **le matériel verbal** : ensemble des unités linguistiques qui relèvent de la langue (unités phonologiques, lexicales, morphosyntaxiques) ;
- **le matériel para-verbal** : unités qui accompagnent les unités proprement linguistiques et qui sont transmises par le canal auditif (intonations, pauses, intensité articulatoire, débit, particularités de la prononciation, caractéristiques de la voix) ;

o **le matériel non verbal** : les signes statiques (tout ce qui constitue l'apparence physique des participants), les cinétiques lents (distances, attitudes et postures), les cinétiques rapides (regards, mimiques et gestes).

Les actes langagiers et non langagiers, comme les nomme Kerbrat-Orecchioni (1998), fonctionnent en symbiose. Elle les représente sous la forme d'un schéma simplifié (cf. *Annexe 4*). Selon elle, la communication représente « *un tout intégré* ».

Certains comportements para-verbaux et non verbaux sont à considérer comme des conditions de possibilité de l'interaction, comme des préalables à son instauration, sa poursuite, et sa cessation. Pour Kerbrat-Orecchioni et Mitterand (2008), ces comportements peuvent :

1. Jouer un rôle subalterne par rapport au verbal en favorisant par exemple l'interprétation d'un acte de langage indirect. L'énoncé « *Il fait chaud ici* » sera sans aucun problème interprété comme une demande dès lors que la séquence verbale s'accompagne d'une prosodie et d'une mimique exprimant le désagrément.
2. Jouer un rôle complémentaire. En situation de face à face, par exemple, les regards et les gestes contribuent largement à la gestion des tours de parole et au bon fonctionnement de la synchronisation interactionnelle.
3. Assumer un rôle plein lorsque, par exemple, A frappe à la porte et que B répond « Entrez », ou lorsque la plaisanterie de A entraîne le rire de B. Ici, le comportement non verbal fonctionne exactement comme un acte de langage.

Ces différents matériaux sont nécessaires à la communication car chacun d'eux possède des propriétés et des vertus spécifiques avec lesquelles les interactants ne cessent de jongler pour le plus grand bénéfice de l'interaction (Kerbrat-Orecchioni, 1996).

III.1.2 L'aspect de l'organisation interactionnelle

Pour que tout échange soit possible, il faut encore qu'interviennent en permanence, et à tous les niveaux, certains phénomènes de coordination, d'harmonisation, de synchronisation des comportements respectifs des différents interactants (Kerbrat-Orecchioni, 1986).

Lorsque l'on prend une conversation au hasard, elle est le plus souvent perçue comme une forme, et non comme un cahot d'événements déliés et purement aléatoires. Cette

conversation nous apparaîtra donc comme **quelque chose d'organisé** (Trognon, 1993). Différents niveaux de règles s'articulent ainsi : des règles propres à la langue mises en évidence par les linguistes, des règles rituelles et des règles conversationnelles qui opèrent souvent sans que les interlocuteurs en soient réellement conscients, et qui forment ce que l'on appelle le « contrat de communication » (Ghiglione, 1986, cité par Trognon, 1993).

a) Le respect des tours de parole

Le partage de la parole est garanti par des règles d'alternance présentées par Sacks et al. (1974, cités par Trognon, 1993). Traverso (2007) les résume en un principe général à savoir « Chacun son tour ». Comme le rappelle Trognon (1993), professeur en psychologie et ex-directeur du groupe de recherche sur les communications, les changements de tours sont négociés par les participants eux-mêmes. Un tour peut être constitué de différentes unités : un mot, une phrase simple ou complexe etc. Le passage du tour s'effectue à la fin d'une de ces unités lors d' « *un point de transition* » et peut être réalisé de différentes manières :

- o **sélection par le locuteur** d'un autre locuteur (ou de son interlocuteur) ;
- o **auto-sélection par un interlocuteur**, si le locuteur précédent ne désigne personne ;
- o **pas de sélection** entraînant rupture conversationnelle.

L'ordonnement des tours ne suit donc pas un ordre préétabli.

On distingue deux types de tours (Traverso, 2007) : les **tours pleins** (mot, phrase simple ou complexe...), et les **régulateurs** c'est-à-dire des émissions vocales ou verbales brèves, produites par l'allocutaire durant le tour du locuteur et ne contribuant pas réellement au développement thématique de l'échange (« hm », « oui », « ah d'accord », etc.). Cependant, ils sont indispensables au bon déroulement de l'interaction puisqu'ils attestent de l'écoute et de l'engagement dans l'interaction

Kerbrat-Orecchioni (1998) rappelle que l'alternance des tours de parole ne s'effectue pas toujours de façon harmonieuse et bien huilée (chevauchement, silence...). Elle repose sur l'application de règles passablement floues et donc facilement transgressables. Les « ratés » sont alors inévitables et fréquents lors des interactions. Ils sont généralement bien tolérés. Cependant, s'ils excèdent un certain seuil de tolérance, ils peuvent avoir des effets néfastes sur l'interaction.

b) Du côté des thèmes

L'interaction doit également être abordée sous l'angle de la **cohérence thématique**. En effet, l'influence d'un tour de parole sur le suivant, comme nous le rappelle De Weck (2005), professeur en logopédie à l'université de Neuchâtel, se marque par une dépendance sémantique et contextuelle. Tout tour de parole doit être dépendant sémantiquement du précédent pour ne pas sauter du coq à l'âne, tout en permettant à la conversation de ne pas tourner en rond. Il s'agit donc d'un subtil équilibre entre la nécessité d'informations nouvelles et une certaine redondance assurant la continuité thématique. Chaque interlocuteur doit pouvoir introduire un thème, le maintenir (continuité thématique), le développer (informativité, progression rhématique) et le clôturer (De Weck, 2005).

Selon Kerbrat Orecchioni (1998), « *l'essentiel n'est pas que le sujet de conversation reste inchangé, mais que les différents participants en suivent ensemble les méandres et qu'ils se déplacent conjointement le long d'un fil thématique qui est le plus souvent flexible* ». Traverso (2007) ajoute qu'« *un thème ne peut-être clos, introduit, poursuivi, développé ou dévié que de façon coordonnée entre les participants.* ». La gestion des thèmes dans une interaction est généralement un bon indicateur de « réussite conversationnelle » et de l'équilibre existant entre les participants. Elle renvoie au principe de coopération et au respect des règles conversationnelles de Grice (1979), à la base de toute interaction duelle.

c) Principe de coopération et règles conversationnelles

Grice (1979) considère que la conversation est régie par un **principe de coopération** auquel adhèrent les interlocuteurs. Le locuteur doit ainsi fournir à son auditeur tous les éléments nécessaires pour comprendre l'énoncé produit. Le principe de coopération renvoie à la mise en œuvre d'un ensemble de quatre règles ou « maximes » du discours supposées être respectées ou exploitées par les locuteurs. Le respect de ces différentes règles assure la continuité de l'échange et satisfait le principe de coopération.

- **la maxime de quantité** : Chaque intervenant doit donner les informations nécessaires et suffisantes. Les partenaires doivent trouver un équilibre entre fournir ni trop ni trop peu d'informations.

- **la maxime de qualité** : sous-tend que ce que disent les partenaires doit être vrai ou supposé être vrai. « *N'affirmez pas ce que vous croyez être faux et n'affirmez pas ce pour quoi vous manquez de preuve.* » (Grice, 1979).
- **la maxime de relation** consiste à émettre des énoncés en relation avec les énoncés précédents et en rapport avec la situation ou le contexte. Chaque interactant doit ainsi parler à propos.
- **la maxime de manière** (ou de modalité) précise que les individus doivent être clairs c'est-à-dire éviter les obscurités, éviter d'être ambigus, et être brefs et ordonnés.

Ces règles conversationnelles mettent en évidence l'importance de la relation existant entre les interlocuteurs durant une conversation. Elles permettent notamment d'analyser de manière efficace les phénomènes pragmatiques dans les énoncés non littéraux et dans les situations de communication gestuelle. Spelber et Wilson (1989, cité par Trognon, 1993) rassemblent toutes ces règles sous un seul principe général : **le principe de pertinence**. En effet, être pertinent suppose que l'on donne la quantité d'informations requise (sans noyer son interlocuteur dans une masse de détails superflus), que l'on dise la vérité et que l'on parle clairement et sans ambiguïté.

Toute conversation (et plus largement toute interaction verbale) présente donc un certain nombre de règles qui assurent son fonctionnement. Ces dernières peuvent être satisfaites ou transgressées (non respect des tours de parole avec la présence de chevauchement, d'interruption ; discontinuité thématique...) (Kerbrat-Orecchioni, 1996). Si, ces transgressions ne sont pas aussitôt réparées, elles peuvent entraîner des effets notables, et généralement négatifs sur le déroulement de l'interaction. Les procédés de réparation, selon De Weck (2005), préservent le dynamisme conversationnel et la poursuite de l'interaction.

d) La gestion des réparations

La survenue d'une rupture conversationnelle au cours de l'échange est assez fréquente. Elle peut avoir différentes sources (Trognon, 1993) : elle peut être lexicale (un même mot pouvant avoir différentes significations), syntaxique (un même énoncé pouvant correspondre à des phrases différentes ex : *La petite brise la glace*) ou pragmatique (cf. III.1.2).

Les réparations (*cf. Annexe 5*) vont être les moyens utilisés au cours d'une conversation pour faire face à ces ruptures (Shlegoff et al.¹³, 1977 cités par Perkins, 2001). Elles nécessitent, comme le suggère Hupet (2006), des compétences de la part des deux partenaires : si l'interlocuteur doit savoir indiquer son incompréhension correctement et dans les meilleurs délais, le locuteur doit quant à lui pouvoir identifier le feed-back négatif et le prendre en compte pour combler rapidement et efficacement l'incompréhension. Il peut arriver néanmoins que certains mécanismes (comme les corrections négatives, les interruptions intempestives etc.) n'obtiennent pas l'effet escompté, à savoir la reprise de l'échange, mais s'avèrent contreproductifs et à l'origine d'une nouvelle rupture conversationnelle (De Partz, 2001).



En somme, toute interaction, comme nous le rappelle Kerbrat-Orecchioni (1986), réunit des sujets dont les compétences diffèrent. L'échange communicatif ne peut donc être, selon elle, qu'imparfait, précaire, et « *le malentendu est un mal plus qu'attendu : inéluctable* ».

Pour Bourdieu (1977, cité par Kerbrat-Orecchioni, 1998), ce qui pose problème, ce n'est pas le fait « *de produire une infinité de phrases grammaticales correctes mais la possibilité de les utiliser, de manière cohérente et adaptée, dans un nombre infini de situations* ». Il est en effet important de rapporter que ces interactions surviennent dans un contexte de communication défini, préexistant à ces interactions, et qui impose donc certaines contraintes (Traverso, 2007).

Brown et Fraser (1979, cités par Kerbrat-Orecchioni, 1998) distinguent trois composantes principales dans les situations de communication qui influencent la production discursive :

- **Les participants** et notamment leur nombre (situation duelle vs collective), les caractéristiques propres à chacun (âge, sexe, statut social, apparence physique...) et leurs relations mutuelles (nature du lien social et affectif) ;
- **Le cadre spatio-temporel** : lieu et moment de l'interaction ;
- **Le but de la communication** c'est-à-dire la raison pour laquelle les individus sont réunis.

¹³ Ces auteurs ont décrit l'organisation des réparations dans la conversation normale.

La pragmatique s'intéresse précisément à ce contexte. Elle observe l'utilisation des structures linguistiques dans une situation de communication donnée et se donne pour objectif de répondre à la question : « *Comment définir et étudier l'utilisation du langage ?* ». Pour Bracops (2010), docteur en linguistique française, la pragmatique s'interroge notamment sur : « *Que faisons-nous lorsque nous parlons ?* » et « *Que disons-nous exactement lorsque nous parlons ?* »

III.1.3 Pragmatique et interaction

La pragmatique du langage « *aborde le langage comme phénomène à la fois discursif, communicatif et social* » (Jacques, 1979, cité par Bracops, 2010). Orientée vers l'analyse des interactions quotidiennes, elle s'inscrit dans une **perspective résolument interactionniste**. Les chercheurs étudient en effet « les modes d'utilisation du langage pour communiquer dans le cadre d'interactions » (Kerbrat-Orecchioni, 1998).

a) La pragmatique : une approche fonctionnelle du langage

« *Le langage est au cœur de nos activités quotidiennes. C'est un outil précieux que nous utilisons avec une étonnante facilité dès notre plus jeune âge* » déclare Dardier (2004), maître de conférence en psychologie du développement.

Néanmoins, son apprentissage est un phénomène complexe nécessitant la maîtrise simultanée de plusieurs composantes. Comme le souligne Reboul (1998), la production et l'interprétation du langage ne sont pas des processus de nature strictement codique. S'il y a certes du code et de la convention dans le langage, l'usage du langage ne se limite pas à un simple processus d'encodage (pour la production) et de décodage (pour l'interprétation). En effet, comme l'indique J.-L. Nespoulous (2008), de même que savoir marcher sollicite d'autres compétences que la mobilisation des membres inférieurs, communiquer, c'est savoir manipuler la langue, mais « *c'est aussi savoir maîtriser bon nombre d'autres procédures ou stratégies* » pour s'adapter aux contraintes des différentes situations de communication. Il est en effet troublant de constater que certaines phrases agrammaticales se comprennent sans aucune difficulté, et qu'inversement un énoncé correctement construit au niveau linguistique puisse échouer dans la communication. La production et l'interprétation du langage doivent donc être mixtes en arrivant à marier d'une part les aspects formels du langage (phonologie,

sémantique et syntaxe), et d'autre part des aspects pragmatiques, c'est-à-dire des règles qui gouvernent les usages du langage en contexte (Reboul, 1998 ; Dardier, 2004).

Les notions clés de la pragmatique correspondent à des concepts longtemps ignorés ou négligés (Bracops, 2010) :

- **la notion d'acte** car le langage est action en ce sens qu'il permet d'agir sur le monde et sur autrui ;
- **la notion de contexte** car l'interprétation du langage ne saurait faire l'impasse de la situation concrète dans laquelle les propos sont émis (le lieu, le moment, l'identité des interlocuteurs) ;
- **la notion de désambiguïté** car certaines informations extralinguistiques sont indispensables à la compréhension sans équivoque d'une phrase.

La pragmatique ne se limite pas à une discipline ni à une théorie unique, mais représente un domaine de recherche pour de nombreuses spécialités comme la philosophie, la psychologie, la sociologie, la linguistique, etc. Son domaine est donc extrêmement large et il existe différentes théories pragmatiques (Dardier, 2004).

b) Origine et évolution de la pragmatique

La théorie des actes de langage d'Austin en 1962 et de Searle en 1969 constitue l'un des éléments fondateurs de l'approche pragmatique contemporaine (Bracops, 2010 ; Dardier, 2004 ; Reboul, 1998). Selon eux, le langage « ordinaire » n'est pas aussi banal qu'on pourrait l'imaginer : « *son rôle n'est ainsi pas exclusivement de décrire le réel, mais aussi d'exercer une action* » (Austin, 1962 cité par Bracops, 2010). En prenant en compte des énoncés, comme « *je te promets de venir* » ou « *je vous déclare mari et femme* », Austin souligne le fait qu'en énonçant ces phrases, le locuteur accomplit une action : une promesse dans le premier cas, un mariage dans le second.

Selon Moeschler et Reboul (1998), la théorie du philosophe P. Grice, quelques années plus tard, a eu une influence importante dans le développement de la pragmatique en accordant une

plus large place aux phénomènes inférentiels¹⁴, si négligés par les théoriciens des actes de langage. Selon lui, l'interprétation d'une phrase dépasse généralement la signification qui lui est conventionnellement attribuée. C'est pourquoi il fait une distinction entre la phrase et l'énoncé : la phrase est la suite de mots prononcés dans des circonstances différentes et elle ne varie pas suivant ces circonstances ; l'énoncé en revanche est le résultat de la prononciation de la phrase, qui varie suivant les circonstances et les locuteurs.

Aujourd'hui, la pragmatique évolue suivant deux courants distincts (Reboul, 1998 ; Bracops, 2010) :

- **La pragmatique cognitive**, avec notamment Sperber et Wilson, qui s'exerce sur le territoire anglo-saxon et considère la pragmatique comme une science à part entière et une discipline indépendante véritablement en charge de tout ce qui, dans l'interprétation des énoncés, ne se fait pas de façon codique ;
- **La pragmatique intégrée** qui est le fait de chercheurs français comme Ducrot ou Kerbrat-Orecchioni. Ces derniers voient en elle une discipline qui, loin de compléter la linguistique, en est une partie intégrante.

Depuis les années 60, le concept de pragmatique a donc pris de l'importance sans pour autant être défini avec précision. Ainsi, comme nous le rappelle Hupet (2006), sa définition est encore loin de faire l'unanimité. Cependant, malgré sa diversité, Bernicot et Trognon (2002, cités par Dardier, 2004) rapportent que tous les chercheurs s'intéressant à ce concept se rassemblent autour d'un point : étudier de façon scientifique le langage et la communication dans des situations quotidiennes. Ils s'accordent tous à prendre en compte le contexte, les usages sociaux et le sujet qui communique, doté d'intentions et d'une personnalité propre. Ainsi, pour Duchêne (2005), « *avec la pragmatique, on redistribue les cartes du jeu (ou de l'enjeu) de la communication, on en dresse l'inventaire et on accepte le risque de la subjectivité et celui de la relation* ».

¹⁴ Bracops (2010) définit les processus inférentiels comme l'ensemble du raisonnement de déduction qui à partir de la phrase émise et des connaissances préalables partagées par les interlocuteurs permet l'interprétation de cette phrase. Cette procédure permet une compréhension pertinente et cohérente de l'objet, de l'individu et de la situation de communication.

A l'heure actuelle, tous les modèles conversationnels reprennent à leur compte la conception pragmatique selon laquelle « dire c'est faire ». Ils adoptent avec divers aménagements, la notion d'acte de langage qu'ils admettent comme l'unité de base à partir de laquelle s'échafaudent ces édifices complexes que sont les interactions verbales (Kerbrat-Orecchioni, 1998). « *Chaque acte de langage dans une conversation est un pas en avant dans le déroulement de l'interaction, ou, pour ainsi dire, un « coup » dans un jeu* » (Franck, 1979 cité par Kerbrat-Orecchioni, 1995).

La façon d'appréhender ces actes s'est sensiblement enrichie, diversifiée, complexifiée depuis les premières propositions d'Austin (1962, cité par Kerbrat-Orecchioni, 1995). A chacun sa liste d'actes de langage, sa taxonomie, la plus célèbre étant sans doute « la classification de Searle (1969, cité par Kerbrat-Orecchioni, 1995). Mais, elle n'est pas la seule : on a pu dénombrer une vingtaine de propositions allant dans le même sens.

Toutes les situations où l'interprétation des énoncés produits dépend du contexte, nécessitent le recours à certaines habiletés chez le locuteur comme chez l'interlocuteur. Ces **habiletés nécessaires à l'utilisation adéquate du langage en contexte** et donc à la réussite de l'échange sont regroupées sous le terme de « **compétence pragmatique** » (Bernicot, 2000). En d'autres termes, elles doivent être mises en œuvre afin que le succès de la communication soit assuré.

c) La compétence pragmatique en jeu au sein d'une interaction verbale

La compétence pragmatique concerne la mise en correspondance entre la forme d'un énoncé et une situation de communication. La signification transmise par un énoncé ne correspond en effet pas toujours à celle que l'on pourrait déduire en se basant uniquement sur sa structure formelle. Hupet (2006), professeur de psychologie cognitive et de psycholinguistique, décrit « *la compétence pragmatique [comme] une compétence communicative différenciée de la compétence linguistique considérée comme la maîtrise du code de la langue* » et la définit « *comme la capacité d'un individu à effectuer des choix contextuellement appropriés de contenu (=de quoi il parle), de forme (=comment il en parle) et de fonction (=pourquoi il en parle)* ». Elle s'applique autant dans l'expression que la compréhension du langage et se révèle propre à chacun.

Selon Coquet (2005), orthophoniste, la compétence pragmatique implique la maîtrise d'habiletés cognitives générales et d'habiletés conversationnelles spécifiques :

- ***Habiletés cognitives qui sous-tendent la compétence pragmatique***
 - **Capacité à générer des inférences** : La gestion des inférences est au cœur de la communication. Dialoguer c'est récupérer la pensée de l'interlocuteur pour comprendre le sens des phrases qu'il prononce. Ainsi, pour comprendre une phrase, il faut disposer de certaines connaissances qui permettent de faire des hypothèses sur l'état d'esprit, les connaissances et les intentions du locuteur de la phrase.
 - **Capacité à prendre en compte l'état mental d'autrui (ou « Théorie de l'esprit »)** : Elle correspond à l'habileté d'un individu à attribuer des pensées, des croyances, des intentions ou des désirs (états mentaux) à lui-même et aux autres dans l'objectif d'expliquer, de juger et de prévoir leurs actions tout en tenant compte du contexte.
 - **Capacité à intégrer plusieurs sources à la fois** en ayant recours à certaines fonctions cognitives telles que l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives (flexibilité, inhibition...).
- ***Habiletés conversationnelles spécifiques qui composent la compétence pragmatique***
 - **Traitement du langage non littéral** c'est à dire la capacité à comprendre les messages humoristiques ou ironiques, les métaphores et les actes de langages indirects introduits notamment par Searle (1969, cité par Reboul, 1998). Dans un acte de langage indirect, le locuteur communique plus que la simple production verbale littérale, et compte sur le savoir partagé et les capacités d'inférence de l'interlocuteur. Ainsi comme le déclare Dardier (2004), un énoncé formulé sous forme de question, par exemple « Avez-vous l'heure ? » est le plus souvent interprété comme une demande pour avoir l'heure et non pas comme une question. D'après Bernicot (1992, cité par Dardier, 2004), l'auditeur interprète dans un premier temps l'énoncé de façon littérale puis décide que cette interprétation initiale est inadéquate dans le contexte. Il fait donc une autre interprétation plus compatible avec le contexte.
 - **Application du principe de cohérence dans le discours** au niveau local (entre deux segments contigus du discours) au niveau global (discours) : Cette cohérence du discours

présuppose un choix lexical et une structure syntaxique en adéquation avec l'intention de la communication. Elle passe également par l'absence de contradiction entre les propositions et l'utilisation de liens de cohésion (connecteurs, anaphores, répétitions, ellipses) qui permettent une articulation logique des énoncés.

- **Respect des règles de coopération dans l'interaction verbale**
- **Réparations des pannes conversationnelles**
- **Respect des tours de parole**
- **Gestion du thème de l'échange verbal**

Pour Hupet (2006), la compétence pragmatique semble donc exercer un rôle essentiel dans la réussite de la communication humaine. Néanmoins, comme toute compétence, la compétence pragmatique (et plus largement la compétence communicative¹⁵ dans son ensemble) s'acquiert, se développe, et peut éventuellement se dégrader. Intéressons-nous alors à la compétence communicative des patients présentant une maladie d'Alzheimer.

III.2 Maladie d'Alzheimer et Communication

Au sujet de la communication dans la maladie d'Alzheimer, l'opinion commune, largement relayée par les médias, est plutôt négative : on ne peut pas communiquer avec une personne démente, ou de façon très « superficielle ». Communiquer avec un malade d'Alzheimer inquiète et met fréquemment mal à l'aise l'interlocuteur. Ce constat conduit à s'intéresser plus globalement aux effets de la maladie sur la compétence communicative. En effet, la détérioration des habiletés de communication apparaît précocement chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Nous allons donc nous attacher, dans la suite de notre propos, à décrire les atteintes de la communication dans la MA. Nous nous intéresserons ensuite aux répercussions de ces atteintes au sein de la dyade aidant-aidé et en particulier aux stratégies de communication mises en place par les aidants.

¹⁵ Définie par Hymes (1984, cité par Kerbrat-Orecchioni, 1998) comme l'ensemble des aptitudes permettant au sujet parlant de communiquer efficacement dans des situations culturelles spécifiques.

III.2.1 Description des troubles de la communication du sujet Alzheimer

a) Communication verbale

Chez les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, la **compétence pragmatique** se détériore au fur et à mesure que la maladie évolue (Roberto et al., 1998; Egan et al., 2010). Ainsi, ces vingt dernières années, l'évaluation des capacités pragmatiques dans la maladie d'Alzheimer a fait l'objet d'un certain nombre d'études. Dans ce sens, Berrewaerts et al. (2003) ont réalisé une synthèse de ces études à partir desquelles ils ont pu préciser les atteintes pragmatiques dans la maladie d'Alzheimer. Ils distinguent les **aspects généraux** (transmission d'informations, cohérence du discours et cohésion du discours) des **aspects spécifiques** (compétence narrative, compétence conversationnelle, procédure de réparation) de la compétence pragmatique :

- **ASPECTS GÉNÉRAUX :**

- **La transmission d'information** : il s'agit de la capacité à transmettre de l'information pertinente de manière plus ou moins concise. La communication des personnes atteintes par la MA est ainsi moins efficace. Elles vont produire autant de mots mais transmettre moins d'informations. Elles sont moins concises. Le repérage des éléments essentiels du discours est également difficile.

- **La cohérence du discours** : elle dépend du maintien d'une unité thématique. Glosser et Deser (1990, cités par Berrewaerts et al., 2003) et Laine et al. (1998, cités par Berrewaerts et al., 2003) établissent une distinction entre la *cohérence globale*, relative aux aspects macrolinguistiques, caractérisés par le lien d'une phrase avec le sujet général de conversation ; et la *cohérence locale*, correspondant aux aspects microlinguistiques et résultant du lien d'une phrase avec celle qui la précède. Au terme de leurs études, les auteurs concluent que le discours des patients Alzheimer est significativement déficitaire au niveau de la cohérence globale tandis que la cohérence locale semble préservée.

- **La cohésion du discours** : elle se rapporte aux relations structurales et sémantiques entre les éléments du discours, permettant ainsi d'en assurer l'unité. L'utilisation d'outils de cohésion discursive diminue peu à peu au décours de la maladie, compliquant la

compréhension du discours pour l'interlocuteur. Les patients vont produire davantage de pronoms que de syntagmes nominaux, entraînant l'apparition de nombreuses erreurs référentielles (utilisation de pronoms ou d'anaphores sans référent préalable).

- **ASPECTS SPECIFIQUES :**

- **La compétence conversationnelle :** La maîtrise des tours de parole est conservée jusqu'à un stade avancé de la maladie. Cependant, les patients ont besoin de pauses de plus en plus longues pour pouvoir s'insérer à nouveau dans la conversation. De plus, les patients présentent de grandes difficultés à initier, maintenir et clôturer une conversation. Respecter la succession des thèmes abordés se révèle également complexe. Au niveau des actes de langage, Ripich et al. (1991 cités par Berrewaerts et al., 2003) soulignent que le dialogue avec des patients Alzheimer se caractérise par **une plus grande proportion de requêtes**, manifestant des demandes de clarifications, des suggestions, des requêtes d'action, et **une moins grande proportion d'assertions**, exprimant un jugement personnel, un commentaire, une description, etc.

Pour Ramanathan-Abbott (1994, cité par Berrewaerts et al., 2003), les patients conservent certaines **capacités à s'adapter à la situation** conversationnelle : ils s'adressent de manière différente à un proche ou un inconnu. De plus, Temple et al. (1999, cité par Berrewaerts et al., 2003) constatent une préservation de la capacité à utiliser **des stratégies de politesse**.

- **Les procédures de réparation :** Plusieurs études rapportent une atteinte de la capacité à signaler des problèmes de communication et à pouvoir les corriger (Watson et al., 1999, Friedland et Miller, 1999, cités par Berrewaerts et al., 2003). Le déficit des fonctions exécutives (notamment des mécanismes de contrôle du discours) pénaliserait les processus de correction. Ainsi, d'après Watson et al. (1999, cités par Berrewaerts et al., 2003), les patients Alzheimer font davantage de corrections inappropriées et utilisent une moins grande variété de types de correction. En situation de monologue, McNamara et al. (1992, cités par Berrewaerts et al., 2003) rapportent que leur taux de corrections est trois fois moins important que le groupe contrôle.

- **La compétence narrative :** une seule étude (Kemper et al., 1995, cité par Berrewaerts et al., 2003) s'est penchée sur la compétence narrative de sujets Alzheimer en comparant des situations de narration en solo avec des situations de narration assistées par le conjoint.

Aux termes de cette étude, les auteurs observent que les narrations en solo des patients sont moins longues et plus fragmentaires que celles assistées de leurs conjoints. D'autre part, les histoires racontées par les patients en collaboration avec leur conjoint sont plus élaborées et complètes que celles en solo. Cependant, Berrewaerts et al. (2003) soulignent que cette étude ne tient pas compte des difficultés liées à des possibles déficits de la mémoire autobiographique chez le sujet Alzheimer.

- o **Les actes de langage non-littéraux** : Joannette et al. (2006) mettent également l'accent sur la dégradation des habilités de traitement du langage non littéral dans la MA. Ainsi, pour Papagno et al. (2003, cités par Joannette et al., 2006), les sujets Alzheimer présentent des difficultés à traiter les expressions idiomatiques, en lien avec le manque d'inhibition du sens littéral. En outre, les troubles exécutifs expliquent souvent un déficit dans l'attribution d'états mentaux (théorie de l'esprit). L'ironie devient, de ce fait, de moins en moins accessible aux patients (Bara et al., 2000 cités par Joannette et al., 2006).

b) Communication non verbale

La plupart des travaux consacrés aux comportements non verbaux dans la MA ont été effectués dans le cadre d'études sur l'apraxie, et plus récemment, sur le traitement des informations émotionnelles (Derouesné, 2005). Ainsi, la dynamique de l'échange non verbal est encore trop rarement étudiée (Berrewaerts et al., 2003; Schiaratura, 2008).

Malgré tout, quelques recherches ont permis de mieux comprendre l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la communication non verbale. Ainsi, cette dernière resterait longtemps opérante au décours de la maladie. En effet, Feyereisen, psychologue (1993, cité par Schiaratura, 2008), rapporte que si le langage se désintègre au fil de la maladie, les gestes, les postures, les expressions faciales et le contact visuel demeurent. Pour Rousseau (1995), orthophoniste et docteur en psychologie, les déficits langagiers s'accompagneraient même d'une augmentation des actes non verbaux. Derouesné (2005) ajoute que le patient aurait davantage recours au comportement non verbal pour communiquer ses émotions, et la manière de les exprimer ne serait que peu modifiée par la sévérité de la démence.

Par ailleurs, d'autres auteurs soulignent que les manifestations non verbales accompagnant habituellement le discours vont également se détériorer au cours de la maladie. Ainsi, selon Glosser et al. (1998, cités par Schiaratura, 2008), plus le déficit verbal est sévère, plus les

gestes des mains deviennent ambigus et plus ils se réfèrent à des contenus concrets. Les patients appréhendent les messages de manière plus globale. En outre, comme évoqué précédemment, une grande partie des patients Alzheimer souffre d'une apraxie idéomotrice, affectant ainsi leur capacité à utiliser le mime et les gestes symboliques.

S'il existe également encore trop peu d'études sur les capacités de compréhension des comportements non verbaux, celles-ci suggèrent qu'en situation d'interaction, les personnes atteintes de la MA sont sensibles aux comportements non verbaux d'autrui et y répondent de manière appropriée (Hubard et al., 2002, cités par Schiaratura, 2008).



Pour conclure, nous retenons cette citation de Maisondieu (2011) : « *même si les mots lui manquent pour le dire (...) [le sujet souffrant] ne perd jamais totalement la capacité de laisser entendre d'une façon ou d'une autre ce qu'il ressent et ce qu'il désire ou de manifester par tel ou tel comportement ce qui lui fait plaisir ou ce qui lui fait peur* ».

La communication se poursuivrait ainsi malgré l'évolution de la maladie sous des formes différentes mais elle serait toujours présente (si l'on accepte de s'ajuster pour entrer en communication avec le malade).

III.2.2 Impact des troubles de la communication au sein de la dyade

a) Pour le patient

Peu d'études se sont penchées sur l'impact des troubles de la communication sur le patient. Cependant, Burgo et al. (2000, cités par Savundranayagam et al., 2005), Bourgeois (2002, cité par Savundranayagam et al., 2005 et Williams, 2011) et Potkins et al. (2003, cités par Williams, 2011) ont mis en avant le fait que, très souvent, les troubles de la communication du sujet Alzheimer et la frustration qui résulte des ruptures de communication **conduisent à des problèmes de comportement chez la personne MA**, augmentant ainsi les difficultés pour les aidants de prendre en charge leur proche. Dans ce sens, les troubles de la communication du proche atteint de MA peuvent également aboutir à une institutionnalisation précoce de ce dernier (Orange, 1991, Williamson et Schulz, 1993, Gurland, 1994, cités par Egan et al., 2010).

b) Mise en place de stratégies de communication par l'aidant

L'environnement, et en premier lieu la famille, va être autant concerné par les troubles de la communication que le patient lui-même. Ainsi, la communication constitue une dimension essentielle dans l'expérience de l'aide. Comme les troubles du langage et de la communication progressent à mesure que la maladie évolue, l'interaction entre aidant-aidé est modifiée et peut devenir difficile. Toutefois, comme le souligne Williams (2011), professeur en nursing à l'université de Floride, les aidants sont rarement préparés à relever ce défi. Ainsi, et nous le verrons par la suite, les répercussions des troubles de la communication sur l'aidant sont majeures. **Face à cette situation, les aidants mettent en place des stratégies de communication pour tenter de soutenir la communication au sein de la dyade.** Or, certaines de ces stratégies peuvent avoir l'effet inverse de celui escompté (*cf. dysfonctionnal coping II.3.2*). C'est pourquoi, il s'avère important d'informer les aidants sur les stratégies de communication les plus efficaces.

Les chercheurs suggèrent, en effet, que le succès de l'interaction entre le couple aidant-aidé est fonction des forces et des faiblesses de la communication de l'aidant (Bohling, 1991, Pietro, 1994 cités par Roberto et al., 1998). De fait, face aux troubles de leur proche, **les aidants vont devoir adapter leurs stratégies de communication** afin de maintenir le plus longtemps possible la communication au sein de la dyade. Chaque stratégie constitue une tentative pour l'aidant de compenser le problème de communication de son proche. Cependant, Done et Thomas (2001, cités par Williams, 2011) rapportent que les aidants ont peu conscience des stratégies de communication qu'ils emploient. Or, Ripich et al. (1998, cités par Williams, 2011) avaient déjà noté que le manque de connaissances des aidants sur la communication de leur proche pouvait avoir des effets néfastes : ils peuvent élaborer des idées fausses au sujet des modifications de communication, ils peuvent avoir des attentes irréalistes envers la personne atteinte de la MA (soit trop hautes ou trop basses), ou encore développer des stratégies de communication inefficaces. C'est pourquoi des recherches se sont penchées sur l'étude des stratégies employées par les aidants pour faciliter la communication au sein de la dyade aidant-aidé, pour ainsi promouvoir auprès des aidants celles permettant une communication réussie.

Ainsi, Small et al. (2003) ont réalisé une étude cherchant à évaluer quelles étaient les stratégies de communication, parmi celles les plus fréquemment recommandées aux aidants, comme étant censées conduire à l'amélioration de la communication au sein du couple aidant-aidé (cf. *tableau 3*).

1. Éliminer les distractions	6. Utiliser des questions fermées (oui/non) plutôt que des questions ouvertes
2. Approcher la personne doucement et de face ; Établir et maintenir un contact visuel	7. Éviter d'interrompre la personne ; Lui laisser suffisamment de temps pour répondre
3. Parler avec des phrases courtes et simples	8. Répéter le message en paraphrasant
4. Parler lentement	9. Répéter le message mot-à-mot
5. Poser une question ou donner une instruction à la fois	10. Encourager la personne à paraphraser, à décrire le mot qu'elle cherche

Tableau 3 : Les dix stratégies de communication les plus souvent mentionnées dans la littérature concernant les aidants de patients atteints de MA selon Small et al. (2003).

Les résultats de leur étude ne valident qu'une partie de ces stratégies. Ainsi, la stratégie de communication « Parler lentement » s'est révélée être inefficace, engendrant un plus grand nombre de ruptures de communication. Pour les six stratégies 2, 5, 7, 8, 9 et 10, aucune différence significative n'a été constatée dans la fréquence des ruptures de communication lorsque les aidants utilisaient ou n'utilisaient pas ces stratégies. Parallèlement, un sous-ensemble de stratégies a été associé à moins de ruptures de communication, facilitant ainsi les échanges au sein de la dyade : « Éliminer les distractions », « Parler avec des phrases simples et courtes », et « Employer des questions fermées ».

Toutefois, Small et al. (2003) soulèvent la question de savoir si l'aidant doit adopter un style de discours simplifié, appelé à donner un succès immédiat, ou essayer de maintenir les capacités de la personne à comprendre toute une gamme de phrases en répétant les énoncés quand ils ne sont pas d'abord compris. Il est donc d'une importance capitale de juger de la pertinence d'une stratégie dans le contexte particulier de communication.

Small (2005) poursuit ses recherches en examinant les questions-réponses dans les interactions de la dyade aidant-aidé, et ce afin d'identifier quels types de questions (utilisés par les aidants) sont associés au succès ou à l'échec de la réponse du proche malade. En effet,

les chercheurs ont mis l'accent sur l'utilisation par les aidants de deux types de questions, fermées¹⁶ et ouvertes, et la façon dont chacune influence la communication du patient. Pour les questions fermées, le locuteur donne une proposition complète, et ainsi, l'interlocuteur n'a pas à produire d'informations supplémentaires. Les questions ouvertes, à l'inverse, impliquent des propositions partielles que l'interlocuteur devra compléter (Small, 2005).

Dans son étude, Small (2005) met également l'accent sur le fait que les questions fermées, autant que celles ouvertes, peuvent exiger l'accès et la récupération au niveau de la mémoire sémantique et/ou épisodique. Une déficience de l'un ou l'autre de ces systèmes est donc susceptible d'avoir une influence sur la capacité de l'interlocuteur à répondre avec succès. Les résultats de l'étude indiquent que les aidants utilisent des questions de type oui/non et des questions ouvertes dans des mesures similaires. Les questions de type « épisodique » ont été, quant à elles, utilisées presque deux fois plus souvent que les questions de type « sémantique ». Les résultats montrent que la communication est plus efficace lorsque les aidants utilisent des questions de type oui/non plutôt que des questions ouvertes, et quand les questions portent davantage sur la mémoire sémantique que la mémoire épisodique. **Les résultats de cette étude suggèrent que les aidants peuvent réduire les problèmes de communication par l'évitement de questions dépendant de la mémoire épisodique.** Enfin, bien que les questions de type oui/non soient associées à des résultats plus favorables que les questions ouvertes, ces dernières ne doivent pas être évitées si elles se rapportent à des informations dépendant de la mémoire sémantique, comme par exemple « *Quelle est votre date de naissance ?* », « *Où êtes-vous né(e) ?* »...

Plus récemment, l'étude de Williams et Parker (2012) a observé, en parallèle des stratégies déjà connues, de nouvelles stratégies de communication des aidants qui n'avaient pas été rapportées dans la littérature. L'ensemble des stratégies a été divisé en stratégies *facilitant* ou *invalidant* la communication entre l'aidant et son proche malade. L'utilisation de bandes vidéo a permis d'extraire des stratégies de communication verbales et non-verbales. Williams et Parker (2012) rapportent ainsi que :

- les stratégies de communication non verbales ont été observées plus fréquemment que les stratégies verbales, en particulier dans les comportements facilitant la communication ;

¹⁶ Appelées également questions « oui-non »

- les **stratégies non verbales facilitatrices** les plus fréquemment utilisées sont "montrer de l'intérêt", "se trouver à proximité du partenaire", et "utiliser un ton calme" ;
- les **stratégies verbales facilitatrices** les plus fréquemment utilisées sont "encourager la conversation", "simplifier le message" et "poser une question à la fois" ;
- les **stratégies non verbales inadéquates** les plus fréquemment utilisées sont "être distant", "ergoter" et "être hostile, repousser" ;
- les **stratégies verbales invalidantes** les plus fréquentes sont "poser des questions très précises", "corriger les erreurs" et "être impatient".

Pour Williams et Parker (2012), les résultats de leur étude concordent en partie avec les conclusions de la recherche de Small et al. (2003). Les auteurs soulignent les résultats équivalents entre les deux études notamment l'utilisation des stratégies "poser une question à la fois" et "faire des phrases simples" par les aidants pour faciliter les échanges au sein de la dyade. Toutefois, d'autres résultats ne sont pas similaires : Small et ses collègues ont notamment identifié "paraphraser" et "éviter d'interrompre" comme des stratégies fréquemment utilisées, ce que contestent Williams et Parker (2012).

En somme, il apparaît essentiel que les aidants comprennent la détérioration de la communication associée à la MA. Des recherches antérieures (Small et al., 2003 ; Savundranayagam et al., 2005) rapportent que **les aidants perçoivent les capacités de communication de leur proche malade comme problématique**, et ce à chaque stade de la maladie. Ces études soulignent également que les troubles de la communication nuiraient à la qualité de la relation et des interactions aidant-aidé. **Les aidants ont donc besoin d'être informés** sur les stratégies de communication à éviter et celles visant à promouvoir une communication réussie au sein de la dyade (Williams, 2011). La connaissance de ces stratégies pourrait ainsi permettre de maintenir une relation d'aide de qualité, tant pour l'aidant que pour le proche malade.

c) Augmentation du fardeau de l'aidant

Pour Small et al. (2003), **les aidants portent le fardeau de la gestion des troubles de la communication car les sujets Alzheimer sont souvent incapables de modifier leur comportement communicatif. La dégradation de la compétence communicative du proche malade contribue considérablement au stress et au fardeau de l'aidant** et est

souvent classée parmi les facteurs de stress les plus graves auxquels les aidants doivent faire face (Small et al., 2003 ; Savundranayagam et al., 2005 ; Egan et al., 2010 ; Williams, 2011). Une mauvaise communication au sein de la dyade aidant-aidé peut également conduire à des **conflits**, à l'**isolement** et/ou la **dépression** pour l'un ou les deux membres de la dyade (Small et al., 2003 ; Egan et al., 2010 ; Williams, 2011).

Dans leur étude, Savundranayagam et al. (2005) tentent d'expliquer en quoi les problèmes de communication du proche malade affectent le fardeau de l'aidant. Ils tirent la conclusion selon laquelle **cette relation est influencée par les troubles du comportement du sujet Alzheimer**. En effet, comme évoqué précédemment, les patients Alzheimer peuvent, en réponse à leurs troubles de la communication, adopter des comportements inappropriés envers leur entourage. A leur tour, ces troubles du comportement contribuent à augmenter le fardeau de l'aidant. Ainsi, les résultats de cette étude soulignent l'importance de se concentrer sur les troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer, ces derniers étant un des éléments clé susceptibles d'affecter la relation d'aide et, finalement, le niveau de fardeau de l'aidant (Savundranayagam et al., 2005).

Dans une autre étude, Germain et al. (2009, cités par Haberstroh et al., 2011) mettent également en évidence l'influence des troubles de la communication sur le fardeau de l'aidant. Ils avancent eux-aussi l'argument selon lequel l'atteinte de la communication du patient augmente le fardeau de l'aidant car elle est un « facteur contributif possible » aux troubles psycho-comportementaux du proche malade. Parallèlement, ils observent également que les **stratégies de communication de l'aidant peuvent, elles-aussi, avoir un impact sur les problèmes de comportement du patient** (Germain et al, 2009, cités par Haberstroh et al., 2011). Ainsi la mise en place, par l'aidant, de stratégies de communication inadéquates contribuerait à l'apparition de troubles du comportement chez le proche malade et par là-même, augmenterait le fardeau de l'aidant.

Par ailleurs, Bourgeois (2002, cité par Williams, 2011) suggère que si les aidants comprennent ce qui se passe dans l'évolution de la communication chez un sujet Alzheimer, ils peuvent être plus réceptifs, moins frustrés. Ce changement d'attitude chez l'aidant peut entraîner une diminution des troubles du comportement du proche malade. Grâce à une meilleure connaissance des troubles de la communication, ils sont souvent plus disposés à échanger sur ce sujet avec les professionnels de santé et, à terme, à recevoir de l'aide.

III.2.3 Approche écologique et pragmatique de la communication du sujet Alzheimer

Pour Rousseau, orthophoniste et docteur en psychologie (2011), plusieurs facteurs exercent une influence sur les capacités de communication des personnes touchées par la MA. Ces différents facteurs font écho à ce que nous avons développé précédemment dans la partie traitant de la pragmatique (*cf. III.1.2*). L'approche pragmatique permet en effet de rendre compte de l'aspect dynamique de la communication. Rousseau (2011), en s'appuyant ainsi sur cette approche, a pu dégager deux grands ensembles de facteurs influant sur la communication des sujets MA : les **facteurs personnels**, non modifiables et inhérents à la personne, et les **facteurs contextuels et environnementaux**.

a) Facteurs personnels

Cette influence multifactorielle sur les troubles de la communication a notamment été confirmée par une étude de Rousseau (2009) portant sur 152 patients Alzheimer. Dans cette dernière, Rousseau (2009) évoque, dans un premier temps, l'influence majeure de l'**atteinte cognitive globale** : cette influence se traduirait par une diminution globale des capacités de communication, des actes de langage adéquats et une augmentation des actes inadéquats au cours de la dégradation cognitive. Ce postulat figure également dans la synthèse de Berrewaerts et al. (2003).

Parmi les autres facteurs non modifiables pouvant exercer une influence sur leurs capacités de communication, l'influence de l'âge et du niveau socioculturel n'a pas été clairement démontrée, puisqu'on ne les retrouve pas sur l'ensemble de la population (Rousseau, 2009). Cependant, l'**âge** semble avoir une certaine influence sur la communication efficiente des patients des groupes d'atteinte légère, et le **niveau socioculturel** sur les groupes d'atteinte moyenne et profonde (Rousseau, 2009). Enfin, Rousseau (2009) constate une certaine influence du facteur **sexe**, les femmes ayant tendance à avoir des capacités légèrement meilleures que celles des hommes.

b) Facteurs contextuels et environnementaux

Les facteurs contextuels et environnementaux regroupent l'ensemble des **ressources mobilisables pour soutenir la communication des patients**. En effet, ces facteurs peuvent

être soumis à des modifications pouvant influencer sur les capacités communicatives du sujet Alzheimer.

Ainsi, pour Rousseau (2011), les difficultés de communication des patients atteints de MA peuvent être atténuées par le choix d'un **support visuel** et d'un **thème** d'interlocution adaptés : un thème particulièrement investi d'un point de vue affectif par les patients a tendance à atténuer les difficultés de communication des déments légers à moyens. D'autre part, certains auteurs constatent l'efficacité de l'utilisation d'un support visuel. Parmi eux, Bourgeois et Mason (1996) rapportent que l'utilisation quotidienne d'une pochette contenant des photographies familiales au patient entraîne chez lui un discours moins ambigu, plus en rapport avec le thème abordé.

Le **contexte** de communication influencerait également sur les difficultés de communication. Ainsi, toujours selon Rousseau (2011), le fait de vivre une situation à travers un événement (tel un anniversaire) permet au sujet Alzheimer d'émettre plus de comportements adéquats, plutôt que dans le cas où il est en situation de discussion libre. Autrement dit, il serait plus adapté lorsqu'il est dans « l'agir » que dans le « dire », sa communication avec son entourage serait plus adaptée lorsqu'il partage une expérience que lorsqu'il est en situation de dialogue.

Concernant l'influence du **lieu de vie**, Rousseau et Loyau (2006) ont montré dans leur étude que le domicile permettait aux patients de préserver des capacités de communication supérieures aux malades vivant en institution. Toutefois, les auteurs nuancent les résultats obtenus. Il s'avère en effet que les personnes institutionnalisées présentent le plus souvent un degré d'atteinte cognitive plus important que les personnes vivant à domicile. Or, comme nous l'avons évoqué précédemment, l'atteinte cognitive globale exerce une influence majeure sur les capacités de communication du malade.

La **situation de communication** constitue également un facteur influençant les capacités communicatives du patient Alzheimer. Ainsi, dans leur étude, Coulmin et Rousseau (2005) rapportent qu'une situation duale, par son cadre défini et contrôlé, permet une meilleure communication et se caractérise par une moindre présence de troubles du comportement par rapport à une situation de groupe. La présence de plusieurs interlocuteurs et l'effet « miroir » engendré par la situation de groupe entraînent, quant à eux, une augmentation des difficultés de communication. En outre, l'influence de la situation de communication est fortement

corrélée aux **actes de langage** qu'elle occasionne (Rousseau, 2009). Ainsi, les situations de communication faisant appel aux actes de langage nécessitant des ressources cognitives importantes (comme les questions, les performatives ou les affirmations...) telles que les tâches d'échange d'informations, sont celles où les patients rencontrent le plus de difficultés (Rousseau, 2009). A l'inverse, les patients communiquent plus aisément dans une situation d'entrevue dirigée, où l'interlocuteur pose des questions : ils ont alors recours à des actes de langage sollicitant dans une moindre mesure leurs compétences cognitives à savoir les actes de réponses. Par ailleurs, les capacités de l'aidant à assurer une **congruence** entre la communication verbale et non-verbale influent également les capacités communicatives du proche malade (Cantegreil-Kallen et Rigaud, 2009). En effet, lorsque l'intention d'un message (ou l'émotion véhiculée par l'énoncé) est en contradiction avec le contenu, il en résulte un message paradoxal. Le message devient alors difficile à décoder et l'interlocuteur a du mal à adapter sa réponse.

Enfin, il existe une différence de communication des malades Alzheimer selon l'**interlocuteur** (famille, personnel soignant, autres résidents). Quel que soit le degré d'atteinte, les malades communiquent quantitativement davantage avec leur famille, mais aussi qualitativement mieux, en privilégiant le langage verbal volontiers accompagné d'une communication non-verbale (toucher, regard, sourire) destinée à renforcer ou parfois à remplacer la communication verbale déficitaire (Rousseau, 2011). La capacité que peut avoir l'entourage à adapter sa propre communication aux difficultés spécifiques du malade permet donc de soutenir les capacités communicatives de ce dernier.

En somme, ce sont ces facteurs (thème d'interlocution, présence d'un support visuel, contexte et situation de communication, types d'actes produits par le locuteur, l'interlocuteur et lieu) qui **peuvent se révéler sensibles à une proposition de soin**. En effet, le malade d'Alzheimer n'est pas « figé » dans ses troubles de la communication et c'est en intervenant sur ces facteurs que des changements dans la communication peuvent s'opérer. Pour ce faire, Rousseau (1995) insiste sur la nécessité de savoir comment le patient communique : quels sont les facteurs qui facilitent sa communication et quels sont ceux qui la perturbent. **L'objectif est de savoir comment modifier la dynamique conversationnelle** entravée par les problèmes neurolinguistiques ou neuropsychologiques pour que celle-ci gagne en efficacité.

III.3 L'évaluation des capacités communicationnelles

Si l'analyse de la communication est une entreprise, en règle générale, difficile, l'analyse de celle d'une personne MA l'est d'autant plus. En effet, un modèle uniquement descriptif ne peut prétendre envisager tous les facteurs qui entrent en jeu et que nous avons mentionnés. L'analyse de la communication d'un patient MA doit en particulier **tenir compte du contexte, non seulement parce qu'il influence la communication, mais parce que c'est par rapport à lui qu'on pourra juger de l'efficacité communicationnelle du patient, en jugeant notamment de l'adéquation du discours**. L'analyse porte donc sur des indices pertinents des aspects pragmatiques et discursifs. Les outils à disposition pour une telle évaluation diffèrent des tests de langage classiques d'orientation structurale. Nous développerons, dans cette dernière partie, exclusivement les outils retenus pour notre recherche.

III.3.1 La GECCO (Grille d'Évaluation des Capacités de Communication des patients atteints de maladie d'Alzheimer)

La GECCO a été créée par Rousseau (1995) afin de rendre compte des **compétences communicationnelles** propres à chaque patient Alzheimer. Elle permet une **analyse pragmatique** à la fois qualitative et quantitative des actes de langage verbaux et non verbaux des patients. Cette grille existe en version papier (Rousseau, 1995) et informatique (Rousseau, 2006), version que nous avons choisi d'employer. Cette dernière version a été standardisée auprès d'une population de 152 patients Alzheimer¹⁷. La GECCO présente également une validité théorique, interne et d'apparence (Rousseau, 2007). Toutefois, en l'absence d'autres outils cliniques évaluant la communication sur le plan pragmatique, la validité empirique¹⁸ n'a pu être mise en évidence.

L'intérêt de cette grille repose sur **trois raisons** : elle a « *été conçue spécifiquement pour les patients atteints de MA* » ; son objectif thérapeutique permet d'« *appuyer la prise en charge future sur les conclusions fournies* » par le bilan initial ; enfin, elle fournit des données

¹⁷ Fargier et Dali (2005). *Évaluation de la communication dans la maladie d'Alzheimer : standardisation d'un outil informatisé*. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste, Tours.

¹⁸ On satisfait à la validité empirique d'un test chaque fois qu'on peut établir ou supposer raisonnablement une corrélation « suffisante » entre les résultats au test et ceux obtenus à un autre test supposé évaluer la même capacité et antérieurement validé.

chiffrées précises qui permettent de « *mesurer, par comparaison, l'évolution des capacités de communication* » des sujets au cours de la période thérapeutique.

Cet outil d'évaluation **écologique** vise à couvrir « *l'essentiel du champ des situations retrouvées dans la vie quotidienne* » (Rousseau, 2007) en plaçant le patient dans trois types de situation :

- une **entrevue dirigée** sur le thème de l'autobiographie : le patient est alors amené à produire un discours à dominante informative en s'appuyant sur les questions de son interlocuteur ;
- une tâche d'**échange d'informations**, à l'image de la PACE¹⁹ de Wilcox et al. (1978) où, chacun son tour, le patient puis l'examineur doivent décrire une image choisie parmi un groupe d'images (que les deux participants ont en commun) et faire deviner à leur interlocuteur de quelle image il s'agit ;
- une **discussion** libre entre le patient et l'examineur pendant laquelle tout thème peut être abordé par le patient. Rousseau suggère de débiter cette conversation par l'évocation des deux premières situations de communication, du ressenti et de la perception du patient concernant ces situations.

L'analyse des productions du patient se déroule ultérieurement, ce qui nécessite l'enregistrement vidéo des situations de communication. La GECCO permet de réaliser une analyse pragmatique reposant sur l'identification des actes de langage réalisés par le patient dont la classification, simplifiée, est inspirée de la taxonomie de Dore (1977, cité par Rousseau, 1995). On distingue les questions, les réponses, les descriptions, les affirmations, les mécanismes conversationnels et les actes performatifs avec, au sein de ces différentes rubriques, des sous catégories (*cf. Annexe 6*).

Les actes non verbaux sont également analysés et reposent sur la taxonomie de Labourel (1981, cité par Rousseau, 1995). Ne sont retenus que ceux qui, en remplaçant ou en accompagnant un acte de langage, apportent un plus à la communication, c'est-à-dire ceux qui ont une valeur communicationnelle certaine.

¹⁹ Promoting Aphasic Communicative Effectiveness

Une fois identifiés, ces actes sont analysés *qualitativement*, en termes d'**adéquation/inadéquation** (cf. *Annexe 7*). Un acte de langage est considéré comme inadéquat lorsqu'il empêche la poursuite normale de l'échange en raison de son inadéquation au regard :

- des *règles socio-linguistiques*, qui requièrent une **cohésion lexicale et grammaticale** (aspect formel du langage), et qui demandent également un **feed-back** adapté à l'interlocuteur ou à la situation (prise en compte de la demande).
- de *l'échange d'informations*, qui nécessite une **cohérence du discours**, assurée par la **continuité thématique** (maintien du thème du discours), la **progression rhématique** (le discours progresse et est informatif), la **relation** (les actions, états et évènements du discours s'articulent bien entre eux) et la **non-contradiction** (les informations données ne sont pas contradictoires).

Une fois cette lecture qualitative du discours du patient réalisée, on évalue l'*aspect quantitatif* grâce à deux indices : la **fréquence des actes verbaux et non-verbaux** dans le discours du patient, exprimée en nombre d'actes par minute et l'**efficacité globale** du discours par le ratio [nombre d'actes adéquats / nombre d'actes totaux] et exprimée en pourcentage.

Si la GECCO permet de déterminer quels sont les actes les plus souvent inadéquats et quelles sont les raisons de cette inadéquation, elle permet également de déduire quelle est la situation de communication la plus propice à la communication du sujet. A l'aide de ces données, il est alors possible de fournir des conseils à l'entourage du patient dans l'optique de promouvoir un maintien de la communication.

III.3.2 Le TLC (Test Lillois de Communication)

Le TLC, élaboré par Rousseaux et al. (2001), est un outil évaluant la performance communicationnelle du patient. Il repose sur un certain nombre de considérations générales portant sur la communication. Il prend notamment appui sur l'approche pragmatique de cette dernière, sur le principe de pertinence de Sperber et Wilson (1989, cités par Delacourt et al., 2000) ainsi que sur l'apport de la littérature concernant la communication non verbale. Le TLC envisage la communication sous trois aspects essentiels : la motivation, la communication verbale et la communication non verbale.

Une normalisation et une étude des effets de l'âge, du niveau socioculturel et du sexe, ont été réalisées chez une population de 48 sujets âgés de 20 à 79 ans, mettant en évidence un effet de l'âge, mais l'absence d'effet du sexe. Parallèlement ce test a été validé chez un groupe de 14 patients aphasiques (Delacourt et al., 2000). Il a également été validé auprès de 34 personnes atteintes de syndromes démentiels (Blondel et Leduc, 2003). Blondel et Leduc (2003) ont ainsi montré que les variables sexe, âge et niveau d'éducation n'influençaient pas de manière significative les résultats du TLC pour les patients testés.

Le TLC vise à déterminer en quoi les troubles existants perturbent les échanges entre les personnes. Il s'articule autour de trois épreuves, similaires à la GECCO, qui se veulent proches d'une situation naturelle de communication : une **interview dirigée** (situation informelle où le patient est amené à produire un discours à dominante informative), une **discussion thématique** (échange autour d'un thème grâce auquel on évalue la capacité du sujet à s'investir dans la communication, ses compétences pragmatiques et la pertinence de son discours) et une **épreuve de communication de type PACE**²⁰.

Les trois grilles d'évaluation du TLC :

- ***Grille d'attention et de motivation à la communication*** : cette grille envisage la capacité du patient à entrer en interaction avec autrui, et à s'adapter à la situation de communication. Elle est cotée sur 6 points et se compose de trois items : conduite de salutation de l'interlocuteur, attention et investissement dans l'interaction.
- ***Grille de communication verbale*** : cette deuxième grille considère de façon plus détaillée les capacités à transmettre un message au moyen d'énoncés verbaux, elle analyse ainsi l'efficacité de la communication verbale. Si elle s'intéresse en grande partie aux compétences langagières, il ne s'agit pas d'un bilan de langage mais bien d'une évaluation des retentissements des déficits langagiers sur la capacité à communiquer. Elle est cotée sur 30 points et se compose de six items : compréhension verbale, débit verbal, intelligibilité, informativité et pertinence du discours, feed-back verbaux, langage écrit.
- ***Grille de communication non verbale*** : cette dernière grille s'intéresse aux deux versants de la communication non verbale : d'une part, la compréhension des signes, qu'ils

²⁰ Promoting Aphasia Communicative Effectiveness (Wilcox et Davis, 1978)

soient déictiques, symboliques, mimant l'utilisation, la forme ou l'émotion ; d'autre part, leur utilisation en situation de communication, ces derniers pouvant accompagner et soutenir les conduites verbales, mais également les suppléer en cas de difficultés. Elle est cotée sur 30 points et se compose de cinq items : compréhension des signaux non-verbaux, expressivité émotionnelle et affective, informativité, feed-back non-verbaux, dessin.

Le score total des trois grilles est ensuite ramené sur 100.

Le TLC comporte un **questionnaire complémentaire à destination de la famille** se présentant sous forme de questions fermées. Il permet de mettre en parallèle les observations de la famille quant aux compétences communicatives de leur proche dans son environnement quotidien, et les éléments relevés par l'examineur lors de la passation des épreuves.



En somme, la GECCO et le TLC sont deux outils qui peuvent constituer le bilan de communication d'un sujet atteint de MA. Or, tout bilan est un préalable nécessaire à une PEC. Quelle peut donc être la nature de cette intervention ?

IV. LA MALADIE D'ALZHEIMER : QUEL PRENDRE SOIN ?

A l'heure actuelle, les progrès de la médecine sont tels qu'ils nous amènent à penser que l'on peut tout guérir. Or, la réalité des soins est tout autre et la maladie d'Alzheimer en est un bon exemple. Comme le soulignent Ploton et Broyer (2004), il ne s'agit plus de guérir mais d'accompagner le patient et sa famille dans la maladie. La prise en charge est donc particulièrement délicate. C'est toute la question des objectifs thérapeutiques qui se trouve ainsi reposée.

Robert Moulias (2007), professeur de médecine et ancien président de l'Association Internationale de Gérontologie-région Europe nous interpelle alors dans l'une de ses interventions en se demandant : « *Comment soigner sans guérir ?* », « *Quel sens donner aux soins ?* ».

IV.1 Les soins centrés sur la personne : une dynamique de soins

Désormais, les professionnels de santé semblent se tourner davantage vers un modèle de soins holistique qui prend en compte l'opinion des patients, leurs expériences ainsi que leurs besoins. Dans le domaine de la démence, ce changement a été le plus souvent décrit comme un mouvement vers des « soins centrés sur la personne ».

Suite à un examen des tendances mondiales, Nay et al. (2000, cités par Nolan et al., 2004) ont conclu que la notion de « soins centrés sur la personne » allait devenir, au cours du XXI^e siècle, le mot d'ordre pour des soins de qualité. Mais, qu'entend-on par des « soins centrés sur la personne » ?

IV.1.1 La notion de « soins centrés sur la personne »

Le concept de « soins centrés sur la personne » se base sur diverses sources, et notamment la psychologie sociale du professeur Tom Kitwood (1997, cité par Epp, 2003). Ce dernier est généralement décrit comme l'un des fondateurs de cette approche. Il l'a développée en réponse à une culture des soins réduisant la démence à un strict phénomène biologique, dévalorisant ainsi l'identité individuelle des personnes démentes.

Selon Kitwood (1997, cité par Epp, 2003), « *les soins centrés sur la personne sont fondés sur le principe éthique suivant lequel tous les êtres humains ont une valeur en soi et sont dignes de respect, peu importe leurs incapacités* ». Pour lui, on ne peut pas réduire la démence aux

seuls effets des lésions neuropathologiques. Elle demeure plutôt la combinaison de divers facteurs tels que la personnalité, l'expérience de vie, la santé physique, l'atteinte neurologique. Les soins centrés sur la personne supposent donc l'établissement et le maintien d'environnements sociaux favorables offrant un bon soutien pour les personnes atteintes de démence.

A travers leur revue de littérature portant sur les soins centrés sur la personne, Edvardsson et al. (2008) établissent les principales composantes de cette approche :

- Considérer que la personnalité des individus atteints de MA est davantage dissimulée que perdue ;
- Reconnaître la personnalité des personnes atteintes de MA dans tous les aspects des soins ;
- Personnaliser les soins proposés ;
- Faire participer le patient aux prises de décision ;
- Interpréter le comportement du point de vue de la personne atteinte de MA ;
- Donner à la relation la même importance que les « soins de nursing » ;

Avant Kitwood, d'autres auteurs avaient déjà amorcé l'idée de centrer davantage les soins sur la personne, et notamment le psychologue américain Rogers (2008) dans l'un de ses ouvrages paru en 1942 (aux USA) et intitulé « La relation d'aide et la psychothérapie ». La conception humaniste dans laquelle Rogers (2008) s'inscrit considère le patient comme un être humain à part entière, dans sa globalité et son individualité. Selon lui (2008), chacun est à même de parfaire la prise en charge d'un patient simplement en lui reconnaissant la qualité d'interlocuteur, c'est-à-dire de sujet ayant quelque chose à dire. Cette pensée suppose alors de rechercher intentionnellement ce qui est porteur de sens dans ce qu'une personne exprime.

IV.1.2 Un recentrage nécessaire

D'après Cuisinier (2008), psychologue clinicienne, dans la conception du soin et sa reconnaissance, le fonctionnel prend le pas sur le relationnel. Cependant, à force d'évaluer le temps, la quantité, les coûts ainsi que les déficits de la personne lors de son admission, la notion même de subjectivité ne risque-t-elle pas de disparaître ?

Pourtant, le monde médical semble s'être saisi de cette approche centrée sur la personne, et un certain nombre de médecins la revendiquent. Ainsi, pour Labro (2007) et Cornu (2007), tous deux gériatres, il apparaît important d'adopter une démarche différente de l'approche médicale classique dans laquelle le point de vue du patient, ses expériences et ses besoins seraient pris en considération. En effet, « soigner », c'est, avant tout, prendre soin de la personne dans sa globalité (Cornu et al., 2007).

Selon le psychiatre Ploton (2004), un tel changement de regard est fondamental en ce sens qu'il est porteur d'un regain d'identité pour les patients concernés. Maisondieu²¹ (2011), également psychiatre, ajoute « *Non les déments ne sont pas fous. Leur comportement a un sens et nous devons apprendre à le déchiffrer pour le comprendre* ». Lorsqu'un dément s'agite, par exemple, on est à même de penser que les lésions progressent. Mais, on peut également l'envisager d'une toute autre manière et voir, dans ce changement, une amélioration. Son agitation pourrait alors être due à une volonté d'affirmer qu'il est encore bien vivant, en cherchant activement à donner du sens à ce qui lui arrive et à composer avec ce phénomène (Maisondieu, 2011).

Cette évolution de point de vue apparaît donc très importante puisque l'interprétation clinique donnée aux troubles du comportement va influencer ultérieurement les stratégies de soins proposés au patient. En effet, comme nous le rappellent Edvardsson et al. (2008), si les troubles sont interprétés comme de simples symptômes, les démarches de soins seront, dans une large mesure, axées sur des stratégies pharmacologiques dans le but de réduire ou d'éliminer ces comportements « dérangeants ». Les soins centrés sur la personne mettront quant à eux l'accent sur l'interprétation de ces comportements, en saisissant les dits, en cherchant à percevoir les non-dits et en privilégiant ainsi des soins relationnels.

Aborder les symptômes démentiels en tenant compte de la subjectivité du patient n'est en aucune façon une voie facile. Elle nécessite un perpétuel ajustement de la démarche de soin : « *Ici, le patient n'est pas objet de soin mais co-acteur de son soin.* ». Cela demande donc le développement d'un nouvel état d'esprit, une attention particulière à ce qu'est la personne indépendamment de ce qu'elle peut faire (Cuisinier, 2008).

²¹ Les psychiatres Ploton et Maisondieu sont, tous deux, issus du courant psychanalytique.

D'après Rogers (2008), le plus difficile est de percevoir le sentiment qui a été exprimé et d'y répondre plutôt que de porter son attention au contenu superficiel de ce qui est dit ou fait. Il convient pour cela que les équipes acceptent sans réticence que le point de vue du malade soit chargé d'un sens différent de ce qu'elles perçoivent elles-mêmes. Pellissier (2010), chercheur en psycho-gérontologie, note par ailleurs que cette approche implique, pour être menée à bien, des moyens (formations, démarches institutionnelles, professionnels ou effectifs, disponibilités en temps) que beaucoup d'établissements n'ont pas. Toutefois, il pense que le changement de regard porté sur les personnes Alzheimer peut être amorcé et avancé par la plupart des professionnels de santé. Ces derniers peuvent en effet influencer sur la manière dont les moyens existants sont utilisés, afin de renforcer cette culture du prendre-soin et cette approche centrée sur la personne. Dans quel but, quelles sont les conséquences pour le patient ?

IV.1.3 Les soins centrés sur la personne : les conséquences pour le patient

Malgré l'utilisation fréquente de la notion de « soins centrés sur la personne » dans la littérature, il n'existe pas de consensus ou d'accord explicite quant à sa définition. Les travaux publiés comprennent un grand nombre d'articles fondés sur l'expérience clinique, des opinions personnelles, et des témoignages anecdotiques. Peu d'études rigoureuses sont relevées (Edvardsson et al., 2008). Parmi ces quelques études, Edvardsson et al. (2008) ont identifié un essai randomisé et contrôlé (2004, cité par Edvardsson et al., 2008) évaluant l'incidence des soins centrés sur la personne auprès de résidents au moment du bain et de la douche. Ces derniers présentaient une démence au stade modéré à sévère. Une diminution significative a été rapportée dans les groupes d'intervention notamment pour les mesures d'inconfort, d'agitation et d'agressivité (Edvardsson et al., 2008).

Par ailleurs, selon les résultats de certaines études qualitatives relevées par Edvardsson et al. (2008), la façon dont les soignants perçoivent les personnes présentant une MA influencerait leur manière de travailler. En effet, considérer la personne MA comme « une coquille vide » ou sans vie, c'est se heurter aux risques d'orienter la prise en charge vers une objectivation voire une dépersonnalisation des soins. Les efforts pour établir et maintenir une relation avec le patient seraient alors limités voire inexistantes. La mise en place d'une relation centrée sur la

personne demeure donc de la plus haute importance puisqu'elle offre des valeurs humaines et éthiques pour la pratique clinique (Edvardsson et al., 2008).

Le sociologue Epp (2003) s'est également intéressé à l'approche des soins centrés sur la personne. Il a aussi rapporté plusieurs études qui ont révélé des résultats positifs à la suite de l'utilisation des soins centrés sur la personne notamment :

- **l'amélioration de la qualité de vie** : Burgener et al. (1999, cités par Epp, 2003) ont remarqué qu'une approche centrée sur la personne (comprenant le maintien des activités et des plaisirs passés) a des effets bénéfiques sur la qualité de vie des personnes atteintes de MA ;
- **la diminution de l'agitation du patient** : l'étude de Matthews et al. (1996, cités par Epp, 2003) a montré qu'une intervention adaptée aux besoins du patient, où l'on insiste principalement sur sa liberté de choix pour l'organisation de certaines activités (comme les repas, les activités en salle commune...), aboutit à une diminution de l'agitation verbale et du stress du personnel. Le personnel présentait alors une meilleure tolérance vis-à-vis des comportements des résidents ;
- **le maintien de l'estime de soi** : selon Moulias (2007), le concept de dignité est souvent bafoué chez les personnes âgées présentant une maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés. C'est pourtant, pour lui, un élément déterminant pour redonner au soin tout son sens. Les êtres humains, quels que soient leur âge ou leur condition, sont d'abord et avant tout en quête de dignité. C'est par le regard de l'autre sur soi que le sujet se sent digne. D'après l'étude de Sabat et al. (1999, cités par Epp, 2003), lorsqu'une personne atteinte de démence se voit offrir l'occasion de s'exprimer, et que son entourage tient compte des caractéristiques positives de sa personnalité, elle a une meilleure estime d'elle-même et est nettement moins anxieuse, triste et colérique. Elle a également moins le sentiment d'être un fardeau pour les autres.

En somme, même si l'évolution de la maladie suit son cours inéluctable, Epp (2003), Nolan et al. (2004) et Edvardsson et al. (2008) constatent que les soins centrés sur la personne semblent représenter un mieux temporaire notamment pour l'agitation, la qualité de vie et l'estime de soi des patients MA. Ces chercheurs conçoivent toutefois que l'absence d'une définition claire du concept limite la compréhension des avantages pour les personnes atteintes de démence, le

personnel soignant et les aidants. Certains auteurs vont même jusqu'à se demander si ce n'est pas tout simplement un idéal (Packer, 2000, cité par Nolan et al., 2004).

Néanmoins, pour Nolan (2004), il est certain que les idées proposées par Kitwood, et reprises par d'autres auteurs, ont fourni une nouvelle orientation pour les praticiens. Pellissier (2010) s'accorde à dire que cette approche a l'avantage de nous inciter à être au plus près de la personne avec laquelle nous sommes en relation, du sens qu'elle donne ou ne donne pas à ce qu'elle est en train de vivre. Aujourd'hui, aucune élément n'indique que ces soins soient nuisibles (Epp, 2003 ; Edvardsson et al., 2008). Par conséquent, pourquoi ne devraient-ils pas être utilisés ?

IV.2 Interventions non-pharmacologiques : la Réminiscence et la Validation au cœur de notre réflexion

Face à l'augmentation du nombre de patients touchés par la maladie d'Alzheimer et du coût croissant des soins, de nombreuses voies de recherche, médicamenteuses ou non, se sont développées au cours des 20 dernières années. Certaines ont abouti à la proposition de traitements médicamenteux tels les anticholinestérasiques ou la mémantine. Toutefois l'efficacité de ces traitements fait débat en France et chez nos voisins européens (Seux et al., 2008 ; Novella et al., 2012).

Dans ce sens, la Haute Autorité de Santé a réuni un collège d'experts pour réévaluer l'intérêt des pharmacothérapies. Bien que ces dernières semblent ralentir la progression des symptômes de la MA, leur efficacité reste limitée (HAS, 2011).

Parallèlement, il est généralement reconnu que l'efficacité des traitements médicamenteux dans la MA est optimisée s'ils s'inscrivent dans une démarche globale de prise en charge du patient (Olazarán et al., 2010). Cette démarche comprend, notamment, l'application de thérapies non médicamenteuses individuelles ou collectives qui recouvrent des approches hétéroclites.

Nous dégageons ainsi, parmi les principales interventions, la Réminiscence et la Validation qui, par la démarche et la finalité qu'elles sous-tendent, nous rappellent qu'il s'agit bien de mettre l'homme malade au centre des soins en apportant une véritable dimension thérapeutique et humaniste (Peix, 2009).

IV.2.1 L'approche Réminiscence

Depuis le milieu des années 1980, nous assistons à l'expansion des activités basées sur la réminiscence. Le travail de réminiscence auprès des personnes atteintes de démence a une longue histoire. Sa popularité tient notamment du fait que cette intervention s'appuie exclusivement sur des souvenirs lointains, relativement préservés dans les premiers stades de la maladie (R.Woods et al., 2012 ; O'Shea et al., 2011). Pendant que le diagnostic médical met l'accent sur la maladie et les déficits, la réminiscence, elle, en ressort les points forts, préservés, réduisant ainsi l'expérience de l'échec qui habite progressivement la plupart des interactions avec la personne Alzheimer (Thorgrimsen et Schweitzer, 2002).

a) Bref historique

L'utilisation de la réminiscence auprès des adultes très âgés fut préconisée pour la première fois en 1963 par Butler (1963, cité par B. Woods et al., 2009). Dans les années 60, ce psychiatre américain redonne une image positive de l'activité de réminiscence qui était, jusqu'alors, dépréciée dans de nombreux pays. Selon lui, les personnes âgées ressentent souvent le désir de revisiter leur passé. Il décrit ce phénomène comme un processus normal et naturel où la personne âgée revient sur sa vie et se penche sur ses expériences antérieures y compris ses conflits non résolus (Butler, 1963, cité par B. Woods et al., 2009).

A partir de 1981, cette approche est largement diffusée depuis l'Angleterre ²² dans le cadre de l'association « Help the Aged », puis du « Age Exchange Reminiscence Center » (Londres). En 1993, Pam Schweitzer, directrice artistique de ce centre londonien, fonde le Réseau Européen de Réminiscence dans le but de promouvoir l'activité de réminiscence au niveau européen. Des intervenants de seize pays sont aujourd'hui partenaires de ce réseau. En France, c'est l'ethnologue Arlette Goldberg qui est la partenaire de ce réseau (Goldberg, 2008).

²² Au Royaume-Uni, la réminiscence semble être l'approche thérapeutique la plus répandue auprès des personnes atteintes de démence (R. Woods et al., 2012).

b) Le principe de Réminiscence : Se souvenir d'hier, Soigner aujourd'hui

Pittiglio (2000), professeur à l'université d'Oakland, indique que le plus difficile pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer est la dégradation de leurs souvenirs. Ils vont même jusqu'à perdre le sens de qui ils sont. Ils ont une image floue d'aujourd'hui et se réfugient facilement dans le passé pour y retrouver les visages familiers. Le retrait et l'isolement social, en réponse au déclin cognitif, peuvent ainsi favoriser une diminution de l'estime de soi et du sentiment d'identité.

Cependant, selon Goldberg et al. (2008), alors que le détail des événements récents s'estompe voire disparaît, les personnes âgées désorientées apparaissent souvent en mesure de se rappeler et d'évoquer des souvenirs personnels anciens, profondément enracinés. Passer en revue des périodes importantes de leur vie permet de les aider à retrouver un continuum entre leur passé et leur présent. La réminiscence n'est donc pas uniquement l'évocation d'un simple souvenir, elle va bien au-delà : « *Elle est à la fois le processus d'émergence d'un vague souvenir d'un événement ou d'une expérience, et l'acte psychique résultant de ce processus* » (Goldberg et al., 2008). Il s'agit, comme nous l'indique Peix (2009), cadre de soins en psychogériatrie, « *d'assurer un réancrage non cognitif qui permet un réamorçage cognitif* », en s'appuyant notamment sur l'affectif. Il ajoute qu'un tel travail s'avère nécessaire pour tenter, non seulement d'approcher la construction de la réalité psychique, mais aussi afin d'aider les professionnels du soin à cheminer entre le moment présent et le monde passé dans lequel les anciens continuent à vivre.

Les étapes de la vie, les événements personnels et les situations de la vie quotidienne fournissent de multiples thèmes qui donnent la trame des séances de réminiscence (Goldberg, 2008). Par ailleurs, on constate très souvent que les personnes âgées vivent entourées d'une accumulation d'objets constitutifs de leur identité, de souvenirs chargés d'une histoire dont elles ne pourraient se séparer (Goldberg, 2008). Dans ce sens, des supports multi-sensoriels²³ peuvent être utilisés auprès de personnes MA pour stimuler leur mémoire autobiographique, mémoire d'un vécu unique éveillée par des sensations sollicitant les cinq sens²⁴.

²³ photographies, objets familiers, musique, parfum ...

²⁴ La madeleine de Proust (1871—1922), par exemple qui, de par les saveurs qu'elle évoque, fait revivre à l'auteur les souvenirs de son enfance (Peix, 2009).

c) Les effets thérapeutiques de cette intervention : ce que nous disent les études

Faire de la réminiscence une indication de soins justifiée empiriquement et théoriquement a conduit, à la suite de Butler, de nombreux professionnels à s'inspirer de son approche. Praticiens et chercheurs (psychiatres, psychologues, cliniciens) ont ainsi développé cette activité à but thérapeutique auprès de personnes âgées démentes (Goldberg et al., 2008).

Goldberg et al. (2008) insistent sur le fait qu'un atelier de réminiscence n'est pas destiné à améliorer les performances mnésiques. Son principal objectif est de donner du **plaisir** à celles et ceux qui y participent en leur apportant une **écoute attentive**, en encourageant leur expression dans un cadre propice à la communication, en **valorisant** leur **vécu** ainsi qu'en **renforçant** leur **sentiment d'accomplissement et d'estime de soi**. Le travail de réminiscence peut donc s'avérer bénéfique chez les patients dans les premiers stades de la maladie d'Alzheimer, quand la parole et la capacité de communiquer sont encore présentes (Pittiglio, 2000). Si les écrits de Goldberg ont mis en exergue le bien-fondé de cette thérapie, ils restent cependant subjectifs. Qu'en est-il alors scientifiquement ?

- ***La revue Cochrane***

La littérature scientifique existante sur ce sujet a été réunie dans une revue Cochrane²⁵ révisée (B. Woods et al., 2009) afin d'évaluer l'efficacité de cette proposition de soin pour les personnes atteintes de démence. Cinq essais contrôlés randomisés ont été inclus dans cette analyse, seulement quatre d'entre eux (soit un total de 144 participants) ont eu des données extractibles (*cf. tableau 4*). Pour chacune des études retenues, au moins six séances de réminiscence ont eu lieu et ce, sur une période minimale de quatre semaines (B.Woods et al., 2009).

²⁵ Référence en matière de rigueur scientifique

	Nombre de participants	Type d'intervention	Principales mesures
Baines (1987)	15 sujets présentant une atteinte cognitive modérée à sévère répartis en 3 groupes (réminiscence, orientation vers la réalité et groupe contrôle)	30 minutes par séance, 5 fois par semaine pendant 4 semaines	Cognition Comportement Communication Bien-être
Morgan (2000)	17 sujets présentant un diagnostic de démence légère à modérée répartis en deux groupes (réminiscence et groupe contrôle)	12 séances individuelles à raison d'une fois par semaine	Dépression Cognition Mémoire autobiographique
Thorgrimsen et Schweitzer (2002)	11 sujets présentant une démence répartis en deux groupes (réminiscence avec participants des aidants vs groupe contrôle)	7 séances proposées à la dyade aidant/aidé et 11 seulement avec l'aidant, une fois par semaine	<i>Pour le patient :</i> Cognition Comportement Qualité de vie Communication <i>Pour l'aidant :</i> Stress
Lai et al. (2004)	101 sujets présentant un diagnostic de démence répartis en trois groupes (réminiscence, soutien social et groupe contrôle)	30 minutes par séance, 1 fois par semaine pendant 6 semaines	Cognition Comportement Communication Bien-être

Tableau 4 : Etudes aux données extractibles de la revue Cochrane (B. Woods et al., 2009)

A l'issue de la revue de littérature, les conclusions relevées mettent en exergue :

- aucune amélioration significative pour la communication/interaction ;
- aucun effet nocif identifié sur l'ensemble des résultats rapportés concernant l'humeur et les troubles du comportement. Des améliorations significatives ont même été relevées notamment par Thorgrimsen et Schweitzer (2002, cité par B. Woods et al., 2009) ;
- des résultats statistiquement significatifs pour la cognition (évaluée à partir du MMSE) pendant la période d'intervention pour Thorgrimsen et Schweitzer (2002 cité par B. Woods et al., 2009) et Lai et al. (2004, cité par B. Woods et al., 2009).

Néanmoins, les données actuellement disponibles suggèrent que les effets positifs de la réminiscence disparaissent à l'arrêt du traitement ou dans le mois qui suit (B. Woods et al., 2009). Ce constat, Goldberg et al. (2008) tente d'y répondre en avançant l'idée qu'il est difficile de prouver qu'un atelier de réminiscence a eu un effet bénéfique durable sur les

participants. Des changements considérables peuvent se produire au cours de la période d'intervention. En cherchant à évaluer les résultats avant/après, certaines variables refléteront autant l'impact de l'atelier que celui des circonstances nouvelles survenues dans la vie de ces personnes. Pour eux, un entretien avec les participants peut s'avérer très utile à la fin des séances afin de recueillir leurs sentiments positifs ou négatifs. Thorgrimsen et Schweitzer (2002) reçurent d'ailleurs une quantité importante de retours positifs à la suite de leur étude.

Selon B. Woods et al. (2009), il semble encore trop tôt pour donner une indication quant à l'efficacité de la réminiscence auprès des personnes présentant une démence : la plupart des études sont de faible envergure et intègrent diverses formes de travail de réminiscence.

En effet, la réminiscence est souvent appliquée de manière assez variable (individuel vs collectif, absence vs présence de l'aidant etc.). B. Woods et al. (2009) soulignent le manque de rigueur méthodologique (méthodes de randomisation peu claires, absence d'évaluations à l'aveugle...). Pour ces auteurs, la plupart des études ayant examiné l'efficacité de la réminiscence ont employé des modèles descriptifs davantage qualitatifs qui donnent peu de pertinence aux résultats obtenus. Afin de faire progresser la recherche, il leur semble donc nécessaire de préciser clairement la nature exacte des travaux à entreprendre et ses objectifs afin, que des conclusions plus solides puissent être tirées sur les avantages relatifs (B. Woods et al., 2009).

- *Les récentes études publiées*

Depuis la publication de la revue Cochrane, d'autres auteurs ont tenté de pallier certaines faiblesses méthodologiques. L'étude REMCARE (R. Woods et al., 2012), par exemple, est un essai contrôlé et randomisé s'intéressant uniquement aux patients MA et à leurs aidants familiaux. Parmi les recherches scientifiques portant sur la réminiscence, REMCARE est l'un des plus grands essais rapportés dans la littérature. En effet, 488 personnes non institutionnalisées, présentant une démence au stade léger à modéré (selon les critères du DSM IV), étaient incluses dans l'étude. Il s'agissait, pour les trois-quarts, de patients atteints de MA. Des groupes de réminiscence en présence des aidants familiaux ont ainsi été mis en place. Des personnes formées et soutenues par un certain nombre de bénévoles animaient les ateliers une fois par semaine, et ce pendant 12 semaines consécutives. Chaque séance durait 2 heures et abordait différents thèmes. Après les séances hebdomadaires, des sessions mensuelles étaient proposées aux participants sur une période de 7 mois. En parallèle, un

groupe contrôle bénéficiait de soins habituels qui pouvaient varier entre et au sein des différents centres.

Cette étude a pour objectif d'évaluer l'efficacité et la rentabilité de la mise en place de groupes de réminiscence auprès des personnes démentes et de leurs aidants. Les résultats portent principalement sur la qualité de vie de la personne atteinte de démence et la détresse psychologique de l'aidant. La mémoire autobiographique, la dépression, l'anxiété, l'humeur, les activités quotidiennes ainsi que la qualité de la relation au sein du couple aidant-aidé sont également évalués (R. Woods et al., 2012). Les conclusions des auteurs ont une portée limitée : aucun bénéfice en termes de qualité de vie ou de toute autre mesure testée n'a été rapporté.

Néanmoins, il semble important de préciser que la participation n'a pas été régulière pour une partie de la population. Suite à des analyses plus détaillées, il semblerait qu'il existe, pour les patients ayant assisté aux séances de manière régulière, une légère amélioration de leur mémoire autobiographique au bout de 3 mois d'intervention, ainsi que des effets bénéfiques sur leur qualité de vie et la qualité de leur relation²⁶ au bout des 10 mois (R. Woods et al., 2012).

Une revue de littérature a également été réalisée en décembre 2011 par Subramaniam et B. Woods (2012) dans le but d'examiner les possibles avantages d'un travail de réminiscence individuel pour les personnes atteintes de démence. Elle est la première à se concentrer exclusivement sur les avantages de cette intervention dans sa dimension individuelle. Étant donné que l'approche en individuel ou en groupe est différente, il semble important de les considérer séparément (Subramaniam et B. Woods, 2012). Cinq essais contrôlés et randomisés proposant différentes approches ont été identifiés dans cette revue (Lai et al, 2004, Haight et al, 2006, Politis et al, 2008, Morgan et Woods, 2010, Haslam et al, 2010, cités par Subramaniam et B. Woods, 2012). Selon les conclusions des auteurs, les effets les plus bénéfiques ont été constatés dans les essais proposant un examen rétrospectif de la vie (life review) correspondant à un travail axé sur une approche chronologique et évaluative de certains événements passés. Haight et al. (2006, cités par Subramaniam et B. Woods,

²⁶ Évaluée à partir de l'échelle QCPR (Quality of Caregiver Patient Relationship). Initialement développée en Belgique, elle mesure essentiellement la « chaleur » de la relation ainsi que les conflits au sein de la dyade.

2012) ont ainsi mis en évidence des améliorations significatives de la dépression, de la communication, de l'humeur et de la cognition. Morgan et Woods (2010, cités par Subramaniam & B. Woods, 2012) ont montré quant à eux une amélioration de la mémoire autobiographique et de l'humeur.

En somme, au vu des divers articles retenus et présentés dans cette partie, il existe un certain nombre de limites (présentées auparavant) qui freinent les conclusions pouvant être tirées à ce stade. Néanmoins, des résultats encourageants concernant l'efficacité de la Réminiscence auprès de personnes atteintes de MA ont été relevés à savoir :

- une **amélioration de l'humeur** et de la symptomatologie dépressive (Thorgrimsen et Schweitzer, 2002 ; Haight et al., 2006, Morgan et Woods, 2010 cités par Subramaniam & Woods, 2012) ;
- une **diminution des troubles comportementaux** (Thorgrimsen et Schweitzer, 2002)
- une **amélioration de la cognition** et notamment de la mémoire autobiographique (Thorgrimsen et Schweitzer, 2002, Lai, 2004 cités par B. Woods et al., 2009 ; Haight et al., 2006, Morgan et Woods, 2010, cités par Subramaniam et Woods, 2012 ; R. Woods et al., 2012) ;
- une **amélioration de la communication** (Haight et al., 2006, cités par Subramaniam et Woods, 2012) ;
- une **légère amélioration de la qualité de vie** (R. Woods et al., 2012).

Ces résultats ajoutent un peu de poids aux nombreuses évaluations favorables résultant d'études descriptives et d'observations, et concordent ainsi avec les nombreux témoignages anecdotiques qui décrivent la réminiscence comme une intervention thérapeutique recevable (Thorgrimsen et Schweitzer, 2002). La portée limitée apparaît en effet souvent en contradiction avec la perception qu'ont les équipes, les proches, et les personnes malades elles-mêmes, de cette intervention. Ce hiatus est important à souligner. Il fait ressortir un certain nombre de limites dans la façon dont les évaluations sont menées, et incite à adapter et perfectionner les protocoles développés (Dorenlot, 2006)

Aujourd'hui encore, des chercheurs poursuivent la recherche afin d'obtenir des preuves scientifiques quant à l'efficacité ou la non-efficacité de la Réminiscence auprès de patients

atteints de démence puisque, comme le soulignent O'Shea et al. (2011), nous en savons finalement peu.

Ainsi, en Europe, deux études en cours de réalisation ont été identifiées. En Irlande, le projet DARE²⁷ (O'Shea et al., 2011) a pour objectif d'évaluer l'efficacité d'un programme de réminiscence structuré (conçu pour l'étude et présenté dans l'article de Cooney et al., 2012) sur la qualité de vie des personnes âgées atteintes de démence, tout en prenant en compte son impact sur le personnel soignant.

En France, les résultats d'une étude nationale, ETNA 3²⁸ menée par le professeur J.-F. Dartigues, neurologue, devraient paraître très prochainement (Dartigues, 2012). Cette étude ne porte pas exclusivement sur la réminiscence mais cherche à évaluer l'efficacité à court terme et à long terme (2 ans) de trois stratégies thérapeutiques non médicamenteuses (Dartigues, 2012) : stimulation cognitive collective, atelier de réminiscence en groupe, programme de prise en charge individuelle.

L'objectif est de déterminer si une ou plusieurs de ces interventions permettraient de retarder l'entrée dans la phase sévère de la maladie, en comparaison avec un groupe de référence ne bénéficiant que d'une prise en charge médicamenteuse (Dartigues, 2012). 800 personnes présentant un diagnostic de maladie d'Alzheimer avec un MMSE compris entre 16 et 26 sont prévues pour l'étude. Les principales mesures concernent la cognition, les troubles du comportement, l'autonomie fonctionnelle, l'apathie, la qualité de vie et la symptomatologie dépressive. La procédure d'intervention retenue prévoit une intervention pendant une durée de 3 mois sous forme de séances hebdomadaires d'1h30. A la suite de cette période de prise en charge intensive, des séances de maintien des acquis sont prévues tout au long du suivi, toutes les 6 semaines (Dartigues, 2012).



Le travail fondateur de Butler a donc contribué, dans une certaine mesure, aux changements de perspectives professionnelles : la reconnaissance de la personne atteinte de démence étant bien entendu une condition préalable pour des soins individualisés (B. Woods et al., 2009).

²⁷ DementiA education programme incorporating REminiscence for Staff

²⁸ Essai clinique prospectif comparatif, multicentrique, randomisé, sans insu évaluant trois thérapies non-médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer

Nous allons maintenant nous intéresser à une seconde approche non-médicamenteuse : la Validation qui a également eu, selon C. Held (2010), « *le mérite d'avoir engagé un processus de réflexion et un changement de perspective dans la prise en charge des personnes atteintes de démence* ».

IV.2.2 La Validation

a) Le principe de Validation

La Validation ou « thérapie par empathie » développée par Naomi Feil de 1963 à 1980, est une méthode thérapeutique pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, ou de maladies apparentées, qui vise à améliorer et promouvoir la communication en particulier aux stades avancés de la maladie. Elle s'inscrit autour d'un projet de prise en charge adapté à des personnes très âgées (plus de 80 ans). Elle peut être utilisée comme une activité thérapeutique structurée dans un contexte de groupe pendant plusieurs semaines, ou en individuel dans le cadre d'une démarche continue (Feil, 1997, 2005).

Pour conceptualiser sa théorie, Feil (1997, 2005) s'inspire de nombreux psychologues du développement et plus particulièrement d'Erik Erikson (cf. I.5.2) qui stipule que « *Chaque étape de vie a une tâche unique à laquelle nous devons faire face [...]. Une tâche de vie non accomplie se manifestera à une étape ultérieure* » (1963, cité par Feil, 1997). Selon Feil (1997, 2005), beaucoup de personnes abordent la très grande vieillesse en portant le poids des tâches inaccomplies de leur vie). Dans son ouvrage « Validation : Mode d'emploi » (1997), Naomi Feil nous présente les principes fondateurs de sa méthode, basée sur une attitude empathique et respectueuse. Pour elle « *Valider, c'est reconnaître les émotions et les sentiments d'une personne. C'est lui dire que ses sentiments sont vrais. Ne pas reconnaître les émotions, c'est nier la personne.* » (Feil, 1997)

En effet, au décours de la maladie, les personnes démentes appréhendent le monde différemment. Elles perdent toute maîtrise et la volonté de maîtrise. Elles ne parviennent plus à se protéger en niant leurs émotions, elles s'expriment sans contrôle (Feil, 1997, Feil, 2005). Selon Naomi Feil (1997), les personnes âgées désorientées télescopent présent et passé : « *elles utilisent ' ' les yeux de leur esprit ' ' quand leur vue baisse, elles écoutent les sons venus de leur passé, quant elles entendent moins bien* ».

Pour Feil (1997, 2005), la question n'est pas de savoir ce qui est de l'ordre de la réalité du vécu ou non ; l'objectif de la Validation n'étant pas de rétablir la vérité mais d'accepter la vision de la réalité de la personne. Cela implique donc de rechercher le juste équilibre entre ne pas nier ce qui est ressenti ou perçu, et ne pas entrer dans une réalité comprise « au pied de la lettre ». Comprendre pourquoi la personne très âgée désorientée se comporte comme tel, et accepter que ce comportement soit le sien, est la clé qui permet de la valider. En effet, la Validation est basée sur le principe qu'**il y a une raison derrière tout comportement** (Feil, 1997, 2005). D'autant plus que, comme le suggère la psychologue Montani (2001), le patient semble être le seul à pouvoir nous parler de ce qu'il vit, le seul à pouvoir nous guider pour nous aider à comprendre ses comportements. La Validation, dans ce sens général, peut donc être considérée comme une « *philosophie de soins* » (Neal et Barton Wright, 2009).

Il est important de souligner que la Validation s'organise toujours autour de trois piliers : une théorie humaniste de la très grande vieillesse, essentiellement inspirée des tâches de vie d'E. Erikson (développée précédemment), ainsi qu'une attitude relationnelle fondée sur l'empathie et une approche technique avec des outils spécifiques. Ces deux derniers points feront l'objet de la partie suivante.

b) Comment valider ?

La mise en pratique de la Validation passe par l'application de plusieurs techniques simples de communication verbales et non verbales, elles-mêmes basées sur des principes et valeurs fondamentales (*cf. Annexe 8*). L'un des fondements de cette pratique est l'utilisation de l'**empathie**, inspirée de Carl Rogers. L'empathie suscite la confiance, qui elle-même entraîne un sentiment de reconnaissance et de sécurité. Il faut être focalisé sur la personne âgée pour ressentir ce qu'elle ressent (Feil, 1997, 2005).

Les 14 techniques de Feil sont décrites succinctement ci-dessous (Feil, 1997, 2005) :

1. Se concentrer
2. N'utiliser que des mots apaisants et concrets afin de créer un climat de confiance
3. Reformuler en repérant les mots clés utilisés par le patient
4. Utiliser la polarité : autrement dit, amener la personne à imaginer le pire, la conséquence la plus extrême de ce dont elle se plaint

5. Imaginer le contraire
6. Faire se souvenir pour permettre à la personne de retrouver des stratégies familières oubliées
7. Maintenir un contact visuel sincère et proche
8. Utiliser l'ambiguïté si les propos des patients n'ont pas été compris pour éviter des ruptures de communication.
9. Parler d'une voix claire, basse et affectueuse
10. Utiliser la technique du miroir c'est-à-dire observer puis copier les gestes de l'intéressé : effectuer avec empathie, l'imitation peut s'avérer propice à créer un climat de confiance
11. Associer le comportement avec les besoins humains insatisfaits
12. Identifier et utiliser le sens préféré après avoir pris soin d'observer et d'écouter
13. Utiliser le toucher
14. Utiliser la musique (si le langage ne fonctionne plus les mélodies familières apprises dans le passé resurgissent).

c) Pourquoi valider : quelles incidences pour le patient ?

D'après Naomi Feil (1997, 2005), la Validation restaure la dignité, facilite les échanges avec les autres et réduit de façon significative l'anxiété des patients. Elle cherche également à réduire le recours aux contentions physiques et chimiques ainsi qu'à prévenir le repli sur soi et le glissement vers l'état végétatif. La Validation apporte aussi aux familles et aux soignants une aide considérable qui, sans cela, s'épuiseraient dans leur travail quotidien. Les familles, par exemple, communiqueraient mieux avec leur proche malade et seraient plus apaisées. Pour Feil (1997), les expériences de milliers d'intervenants confirment ces « *évidences scientifiques* ». Aux Etats-Unis, en Europe et en Australie, les chercheurs ont été à même de fournir des documents sur l'efficacité de la Validation. Le Dr Frédéric Munsch est notamment le premier à avoir présenté une étude fondée sur une pratique de la Validation présentant des garanties de conformité. En effet, il est à la fois psychogériatre et enseignant certifié en Validation. Après neuf mois de fonctionnement d'un groupe de Validation (Munsch, 2000, cité par Feil, 2005), il constate chez les participants une majoration de la communication et une réduction de l'agitation.

Toutefois, au sein de la communauté scientifique, la Validation ne fait pas l'unanimité. En effet, comme le souligne la revue de littérature de Neal et Barton Wright (2009), l'efficacité

de la thérapie de validation ne relève pas d'études rigoureuses mais plutôt d'observations cliniques. De nombreux chercheurs critiquent la pertinence des techniques et contestent les preuves de certaines croyances et valeurs de la thérapie.

Développée à partir d'une expérience de plusieurs années de terrain, la Validation ne s'appuie pas, pour certains auteurs, sur une base théorique solide. Les postulats théoriques sont essentiellement issus et imprégnés des principes de base psychanalytiques, comportementalistes et humanistes, qui pour certains auteurs, sont théoriquement incompatibles (Morton et Bleathman, 1991, cités par Neal et Barton Wright, 2009). Suite à un examen critique et approfondi de la thérapie de Validation, Morton et Bleathman (1991, cités par Neal et Barton Wright, 2009) parlent d'une théorie et de techniques de Validation aussi douteuses dans leur formulation que dans leur utilité.

Par ailleurs, N. Feil (1997) a adopté une approche particulière dans sa méthode. Elle classe en effet les patients très âgés dans une sorte de continuum appelé Résolution comprenant quatre phases déterminées selon des critères physiques et psychologiques. Ces dernières sont (*cf. Annexe 9*) :

- la malorientation,
- la confusion temporelle,
- le stade des mouvements répétitifs,
- le stade de la vie végétative.

Chaque phase représente un retrait supplémentaire de la réalité et une régression psychique lente. Feil (1997 ; 2005) rappelle cependant que cette classification n'est pas rigide : une même personne peut parfois passer d'une phase à l'autre. Ce modèle spécifique est généralement controversé, ne reflétant pas directement les systèmes traditionnels de classification médicale (Neal et Barton Wright, 2009).

Face à ces divergences, une revue Cochrane proposée par Neal et Barton Wright (2009) a été réalisée. Elle porte exclusivement sur l'évaluation de l'efficacité de la Validation auprès de patients présentant une démence ou une détérioration cognitive. Seules trois études ont répondu aux critères de sélection pris en compte dans la revue de littérature (Peoples, 1982, Robb et al., 1986, Toseland et al. 1997, cités par Neal et Barton Wright, 2009). L'analyse proposée par Neal et Barton Wright (2009) porte sur un échantillon total de 116 patients (42 dans le groupe expérimental et 74 dans le groupe témoin). Les interventions de validation ont

été proposées sous forme de séances de groupe. Aucune évaluation n'a porté sur l'aidant principal.

Les résultats de cette revue restent mitigés. En effet, au vu du faible nombre d'études retenues et de leurs effectifs, les auteurs n'ont pu tirer de conclusions fiables et valides quant à l'efficacité de cette thérapie. Il reste difficile de savoir si les bénéfices démontrés par les tenants de l'approche peuvent être attribués spécifiquement à la nature de cette intervention. Ces caractéristiques ne sont en effet pas propres à la Validation et beaucoup d'entre elles sont communes à d'autres approches (Neal et Barton Wright, 2009) (*cf. IV.1.1*).

Néanmoins, deux résultats importants ont été relevés par les auteurs. Ainsi, l'étude de Peoples (1982, cité par Neal et Barton Wright, 2009) montre que la Validation peut avoir certains **effets positifs** sur le **comportement** des patients à six semaines. De plus, une **amélioration de la symptomatologie dépressive** à un an a été rapportée dans l'étude de Toseland et al. (1997, cité par Neal et Barton Wright, 2009).



Face à tous ces éléments, aucune conclusion définitive quant à l'efficacité de ces deux approches ne peut être évoquée. En France, deux rapports officiels, celui de l'ANAES²⁹ (2003) et celui de l'OPEPS (Gallez, 2005), appuient ce constat. Néanmoins, la synthèse présentée ci-dessus ouvre également un certain nombre de perspectives encourageantes notamment vis-à-vis de la cognition, des troubles du comportement, de l'humeur, et de la communication.

En parallèle, l'évaluation des traitements médicamenteux est toujours en cours et la balance bénéfices/risques a plusieurs fois été remise en question par la HAS. Il a été constaté que ces traitements avaient des effets indésirables importants, notamment cardio-vasculaires et neurologiques, pour une efficacité modeste. Fin 2011, la Commission de la Transparence de la HAS a d'ailleurs rétrogradé à «faible» le service médical rendu (SMR) des médicaments de la maladie d'Alzheimer (source : site HAS, 2011).

Face à ces critiques concernant les traitements médicamenteux, il semble important de poursuivre l'effort de recherche à propos des thérapies non médicamenteuses (mesure 22 du

²⁹ Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

Plan Alzheimer), à l'image de la Réminiscence et de la Validation qui ne présentent pas d'effets secondaires. En effet, rappelons qu'aucun effet nocif n'a été rapporté dans la littérature scientifique.

Jusqu'à présent, nous nous sommes uniquement intéressées aux soins proposés aux personnes présentant une MA. Or, la maladie d'Alzheimer est une « maladie familiale ». Comme nous avons pu le développer précédemment (*cf. II.3*), la démence et son cortège de conséquences finissent par engager l'aidant familial bien au-delà de ce que la solidarité familiale rend normalement nécessaire. Qu'en est-il alors de la famille ? Comment l'inclure dans la dynamique de soins ?

IV.3 L'environnement : un élément essentiel dans la démarche de soins

Selon le psychiatre Ribes (2004), la présence au sein des familles d'une pathologie comme la maladie d'Alzheimer va poser la question du soutien de l'entourage au patient. Pourquoi et comment intervenir ?

IV.3.1 Les interventions proposées aux aidants

a) L'aide aux aidants : une nécessité

Les aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées sont exposés à des facteurs de stress majeurs. Depuis quelques décennies, la recherche a montré qu'ils consultent leur médecin plus souvent, présentent davantage de problèmes de santé, consomment plus de médicaments et souffrent souvent d'un isolement social (Eagles et al., 1987, Pot et al., 1997, Schoenmakers et al., 2002, Butler, 2008, cités par Van Mierlo et al., 2012). Dans ce contexte, il paraît évident, notamment pour Wu et al. (2009), que le regard soignant et médical se porte aussi bien sur le malade que sur ceux qui s'en occupent.

Trop souvent, les familles restent livrées à elles-mêmes et rencontrent de nombreuses questions et difficultés qui les laissent démunies. Or, comme le signale Goldberg et al. (2008), si les intervenants familiaux développent une vision catastrophiste de la démence, il leur sera d'autant plus difficile de faire face à l'état présent de leur proche, et cela pourra influencer sur la qualité de l'aide qu'ils offriront. Il y a, pour ces auteurs, deux façons d'aborder la MA : soit

en la considérant comme une catastrophe au cours de laquelle tout a basculé, soit en reconnaissant que c'est une maladie accompagnée d'incapacités. Cette dernière vision contient plus d'espoir et suppose que l'on peut faire beaucoup pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de MA et les aider à tirer le maximum de leurs capacités restantes (Goldberg et al., 2008).

Selon le gériatre Thomas et son équipe (2011), les aidants, laissés seuls devant leurs difficultés, sans référent compétent, risquent involontairement de mal faire, de se culpabiliser et/ou de renoncer. Ce médecin, formé à la thérapie familiale, revendique donc le besoin impérieux de fournir aux aidants une information et une formation spécifique sur la pathologie qui affecte leur parent. Les soignants et thérapeutes ont pour mission de mettre en place un dialogue qui réponde aux questions qu'ils se posent. Il est important de rappeler que les enjeux ne concernent pas seulement le malade, mais aussi son environnement. « *La qualité de vie du malade passe par la qualité de vie de son entourage et par le bien être du patient comme de ses aidants* » (Thomas et al., 2011).

b) La nature de ces interventions

Pour limiter les conséquences néfastes présentées auparavant, différentes interventions proposées aux aidants ont été mises en place. En effet, depuis 2001, les programmes de santé publique intègrent l'aide aux aidants principaux (Wu et al., 2009). Dans son document sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, la Haute Autorité de Santé (2011) recommande d'inclure des programmes d'interventions (éducation, soutien) à destination des aidants, quel que soit le mode utilisé (face-à-face, téléphone, internet...), afin de soutenir les liens entre l'aidant et son proche malade.

Il est à noter que les interventions de soutien ne peuvent se réduire à prévenir l'épuisement de l'aidant familial et à l'encourager à faire appel à l'aide extérieure. Elles doivent également lui permettre de devenir plus compétent, de trouver des réponses aux problèmes qu'il rencontre et de donner du sens à son engagement (Mollard, 2009).

Gallagher-Thompson et al. (2007, cités par Wu et al., 2009) ont identifié trois catégories de programmes d'interventions proposés aux aidants :

- **Les programmes psycho-éducatifs et d'acquisition de compétences** : il s'agit de programmes structurés apportant des informations sur la maladie, l'organisation des soins, des conseils techniques et pratiques, des formations sur la communication, sur la gestion des troubles du comportement et des situations de crise, etc.
- **Les programmes de psychothérapies et de soutien psychologique** : groupes de parole, de soutien individuel, de centres d'accueil, de centrales d'appel où il va s'agir progressivement de (ré)investir la personne malade pour ce qu'elle est aujourd'hui et non plus, comme c'est souvent le cas, pour ce qu'elle a été autrefois. La découverte et la reconnaissance de l'existence d'un présent à vivre ensemble, face à l'impression que « *depuis qu'elle est malade, la vie s'est arrêtée* », est un moment important dans le processus d'accompagnement (Colinet et al., 2003).
- **Les programmes mixtes associant des modules des deux programmes précédents**

c) Leurs réelles incidences sur l'aidant

La prise en charge des aidants est un élément essentiel de la prise en charge de la maladie et fait l'objet d'une littérature abondante. L'impact de ces programmes d'intervention sur l'état affectif, le fardeau et la qualité de vie subjective des aidants, ainsi que leur perception et leur gestion des troubles du comportement de leur proche malade, a été évalué au cours de nombreuses études qui ont fait l'objet de plusieurs méta-analyses (Wu et al., 2009).

- ***Les revues de littérature et méta-analyses publiées***

Schulz et al. (2002) ont cherché à faire le point sur la littérature existante à ce sujet en examinant les études publiées depuis 1996. Ont été inclus dans cette revue tous les essais portant sur les aidants familiaux de personnes atteintes de démence, non institutionnalisées, dont l'objet était la mise en œuvre d'une intervention auprès des aidants et/ou des patients (indépendamment de comment et à qui l'intervention était délivrée). Malgré de nombreuses faiblesses méthodologiques (échantillons trop petits, type d'interventions mal-défini...), il existerait des preuves que certaines composantes telles que le fardeau, l'humeur et le stress perçu par l'aidant y seraient sensibles, ce qui permettrait de retarder l'institutionnalisation du proche malade.

Ces résultats sont cohérents avec ceux de Brodaty et al. (2003) publiés un an après. Dans leur méta-analyse, ces auteurs se sont intéressés plus particulièrement aux aidants naturels de personnes présentant une MA. Trente études ont été analysées soit 2040 aidants impliqués, principalement des épouses de plus de 55 ans. Les auteurs concluent que « *Les interventions pour les aidants naturels présentent des avantages certes modestes, mais des avantages significatifs sur la morbidité psychologique des aidants (niveau de stress, troubles de l'humeur), leurs connaissances vis-à-vis de la maladie, mais aucun bénéfice n'a été rapporté sur le fardeau de l'aidant* ».

Sur les 7 études qui ont évalué l'efficacité de ces techniques sur le délai d'entrée en institution, 4 montraient un allongement significatif de ce délai (Brodaty et al. 2003). Par ailleurs, malgré des résultats modestes, les aidants sont le plus souvent très satisfaits de ces interventions et constatent même une amélioration dans la relation avec leur proche malade. Les études qui ne retrouvaient pas cette efficacité sont des prises en charge brèves, sans suivi ultérieur, et des prises en charge exclusivement collective.

En 2006, Pinquart et Sörensen se sont uniquement intéressés aux interventions proposées aux aidants de patients souffrant de MA ou d'une maladie apparentée. Thomas (2007) en a fait une analyse. Dans l'étude princeps, cent vingt-sept essais réalisés entre 1982 et 2005, portant sur l'évaluation du soutien apporté aux aidants familiaux, ont été analysés ; 67 d'entre eux ont été plus spécifiquement étudiés car ils se prêtaient davantage à une analyse statistique. Les différents champs d'interventions ont été définis, selon Pinquart et Sörensen (2006, cités par Thomas, 2007), par :

- 1) les interventions psychosociales visant à promouvoir le rôle actif de l'aidant et à développer de nouvelles compétences ;
- 2) les thérapie cognitive et comportementale en vue de modifier les croyances et développer de nouveaux comportements plus adaptés ;
- 3) le soutien psychologique et règlement de conflits intrafamiliaux ;
- 4) le soutien psychologique de groupe ;
- 5) le répit ;
- 6) la formation technique du donneur de soins ;
- 7) les interventions combinées associant le plus souvent formation technique du donneur de soins, soutien psychologique et répit.

Il semblerait que ce soit les interventions psychosociales qui démontrent le plus d'efficacité. Elles ont un impact sur tous les champs étudiés (fardeau, dépression, bien-être, aptitude, amélioration des symptômes) sauf pour le retard d'institutionnalisation (Pinquart et Sørensen, 2006, cités par Thomas, 2007).

La revue de littérature sur les interventions psycho-éducatives proposée par Thompson et al. (2007) apporte peu d'éléments. La qualité globale des études incluses restant pauvre, il existe peu de preuves que les interventions visant à soutenir et/ou fournir des informations aux aidants de personnes atteintes de démence soient uniformément efficaces. Seules les interventions psycho-éducatives de groupe sembleraient avoir un impact positif sur la dépression des aidants (Thompson et al., 2007).

Schulz et al. (2002), Brodaty et al. (2003) et Thompson et al. (2007) constatent que le large éventail de résultats rapportés dans ces revues est révélatrice des forces et des faiblesses de la littérature existante. On observe une grande variabilité dans les résultats, expliquée en partie par les différences de méthodologie et les diverses techniques d'interventions utilisées (Schulz et al., 2002 ; Brodaty et al., 2003 ; Thompson et al., 2007). Tout d'abord, les échantillons sont souvent trop petits pour espérer identifier d'éventuels avantages significatifs, les interventions en elles-mêmes sont généralement peu décrites, et les données de mise en œuvre du traitement rarement collectées ou signalées.

Selon Brodaty et al. (2003) et Thompson et al. (2007), les futures recherches devront être menées avec davantage de rigueur : randomisées, contrôlées, l'évaluation des résultats aveugles, les suivis pendant au moins 6 mois, et l'utilisation de critères de mesures pour les résultats bien validés et fiables. Néanmoins, Schulz et al. (2002) rapportent que ce travail est instructif et fournit des indications importantes pour l'avenir du développement dans ce domaine de recherche. D'autant plus que bon nombre d'études examinées démontrent plusieurs résultats qualitatifs (Thompson et al., 2007).

- *Les études récemment diffusées*

Depuis 2007, d'autres études randomisées et contrôlées portant sur l'aide aux aidants ont été menées. Mittleman et al (2008) ont mis en évidence des effets positifs d'une prise en charge psychosociale sur la symptomatologie dépressive de 158 conjoints de personnes non institutionnalisées, présentant une MA et traitées par anticholinestérasique. Les analyses ont

été menées en comparaison avec un groupe de référence qui bénéficiait uniquement d'un traitement anticholinestérasique.

Le modèle de soins proposé comprenait cinq sessions individuelles de formation et de conseil (deux avec l'aidant principal et trois avec la famille élargie) complétées si nécessaire par des conseils et informations téléphoniques. Bien que le contenu de l'intervention ait été prédéterminé, les conseils et les informations dépendaient des besoins de chaque famille et pouvaient alors inclure des informations sur la maladie, la gestion des ressources et des comportements difficiles de leur proche malade. Le thème sous-jacent était l'importance d'un soutien émotionnel et d'une aide pour l'aidant. Cette étude a eu lieu simultanément dans trois pays différents (Royaume-Uni, Etats-Unis et Australie) et ce, sur une période de 2 ans. Selon les auteurs, la combinaison des approches de soins pharmaceutiques et d'aide aux aidants devrait être une priorité dans la prise en charge de personnes atteintes de la MA (Mittelman et al. 2008).

En Europe du sud, une étude multicentrique et randomisée (Martín-Carrasco et al., 2009) a également été identifiée. Un programme d'intervention psychopédagogique (informations, gestion du stress et gestion des troubles du comportement de la personne malade) a été proposé à 115 aidants de patients présentant une MA au stade léger et modéré (score au MMSE compris entre 10 et 26). Il se composait de huit sessions individuelles de 90 minutes, à 1 ou 2 semaines d'intervalle et ce, pendant une durée de 4 mois. Martin-Carrasco et al. (2009) confirment l'efficacité d'un programme d'intervention psycho-éducatif dans la réduction du fardeau ressenti par les aidants. En effet, en ce qui concerne l'échelle de Zarit, la réduction du score moyen dans le groupe d'intervention était significativement plus importante que dans le groupe témoin qui ne recevait que les soins habituels (informations sur la maladie, sur le proche malade, mise à disposition de brochures etc.).

En France, deux études témoignent du dynamisme de la recherche française dans ce domaine et de sa volonté d'améliorer la prise en charge des tandems «patient-aidant»: Les études AIDMA et ETNA 3.

Le projet AIDMA (De Rotrou et Rigaud, 2009) est une étude multicentrique, contrôlée et randomisée portant sur 157 couples « patient-aidant ». Elle évalue l'efficacité d'un programme psycho-éducatif structuré sur les patients et leurs aidants conjointement à une prise en charge médicamenteuse pour les patients. Il s'agit de patients ambulatoires, souffrant

de MA légère à modérée. Cette étude a débuté en 2004 et s'est achevée en 2008. Le programme psycho-éducatif était organisé sous la forme de 12 séances de groupe hebdomadaires d'environ 2 heures coordonnées par un psychologue, généralement en collaboration avec d'autres professionnels, et réunissant 6 à 10 aidants familiaux. Elles avaient pour principaux objectifs l'information, la prévention et la gestion des situations de crise ainsi qu'un soutien psychothérapeutique. Comparativement à un traitement médicamenteux seul, l'étude AIDMA montre qu'une intervention destinée aux aidants n'a pas d'impact direct sur les troubles des patients. Mais l'intervention testée améliore de façon significative certaines composantes de la condition des familles liées à ces troubles. Au vu des résultats, des bénéfices statistiquement significatifs pour ceux ayant suivi le programme ont en effet été rapportés en termes d'amélioration de la compréhension de la maladie et des capacités à faire face. Une augmentation de l'état dépressif chez les aidants n'ayant pas participé au programme a été observée. L'analyse des données publiées et les résultats de l'étude appuient fortement les recommandations faites par la HAS de proposer dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer une aide aux aidants (De Rotrou & Rigaud, 2009).

L'étude ETNA 3 (*cf. IV.2.1*) inclut également, dans son protocole, la prise en charge des aidants familiaux. Dans l'étude, un espace de parole collectif leur est proposé toutes les semaines afin de poser les questions qui leur semblent d'intérêt et/ou évoquer des problèmes pratiques engendrés par la maladie et qui constituent une difficulté dans la prise en charge du patient au quotidien (Dartigues, 2012).

Malgré l'insuffisance des travaux scientifiques démontrant les bénéfices statistiquement significatifs de ces types d'interventions, la recommandation d'une prise en charge globale du tandem patient-aidant est assez consensuelle (De Rotrou & Rigaud, 2009). Brodaty et al. (2003) vont même au-delà en préconisant des programmes de prise en charge impliquant conjointement la présence des patients et de leurs aidants (Brodaty et al., 2003). Selon Nolan (2004), une approche de soins non plus centrée uniquement sur la personne mais sur la relation pourrait s'avérer beaucoup plus utile. En effet, cette approche refléterait « *l'importance des interactions entre les personnes comme le fondement de toute thérapeutique* » (Tresolini et al., 1994 cités par Nolan et al., 2004).

IV.3.2 Les médiations proposées aux tandems aidant-aidé

Les approches conjointes incluant non plus l'aidant mais la dyade « patient-aidant » pourraient s'avérer être plus efficaces que les approches destinées spécifiquement aux aidants. Le bien-être des aidants pourrait ainsi davantage s'améliorer grâce à des interventions qui engagent le couple « patient-aidant » (Brodaty et al., 2003 ; Smits et al., 2007, cités par Charlesworth et al., 2011). Aujourd'hui, dans de nombreuses régions du Royaume-Uni, des séances de Café Alzheimer en présence du couple patient-aidant ont été mises en place. En France, à travers l'action des séjours vacances proposés à la personne malade et à son aidant principal, France Alzheimer a initié un projet innovant et pertinent, l'objectif principal étant de partager ensemble des moments de détente dans un environnement de qualité (Mollard, 2009). Désormais, l'accent semble donc se déplacer sur des **soins davantage centrés sur la dyade**, avec la reconnaissance de l'importance de la relation entre la personne atteinte de démence et de son aidant (Nolan et al., 2008, cités par R. Woods et al., 2012).

Dans cette proposition d'inclure conjointement le patient et son aidant, une récente étude a été retenue. L'étude REMCARE (R. Woods et al., 2012), présentée précédemment³⁰ (cf. IV.2.1), a démontré des effets potentiellement négatifs quant à la présence des aidants familiaux dans des groupes de réminiscence hebdomadaires. En effet, les aidants ayant bénéficié de l'intervention présentent plus d'anxiété à la fin de l'étude. ils ont un niveau d'anxiété (R. Woods et al., 2012). Les animateurs ont pourtant été, comme pour la plupart des autres études portant sur la réminiscence, formés à partir du manuel « *Remembering Yesterday, Caring Today* ». Les résultats ne concordent pas avec les preuves informelles obtenues dans leurs études pilotes où, dans un échantillon beaucoup plus petit, des améliorations significatives sur la dépression des aidants ont été identifiées après 12 séances de réminiscence. Une amélioration des relations « aidant-aidé » a également été signalée (R. Woods et al., 2012).

Les résultats sont donc inattendus et peu compatibles avec les examens systématiques qui suggèrent que l'implication conjointe du tandem « aidant-aidé » dans une intervention conduit à de meilleurs résultats notamment pour les aidants familiaux. Thorgrimsen et Schweitzer

³⁰ Le projet REMCARE a cherché à évaluer l'efficacité et la rentabilité de la mise en place de groupes de réminiscence hebdomadaires avec la présence des aidants familiaux. Suite à des analyses plus détaillées, des bénéfices avaient été rapportés chez le patient notamment pour la mémoire autobiographique, la qualité de vie et la qualité de la relation dans le couple aidant-aidé.

(2002), dix ans plus tôt, avaient constaté une réduction du stress perçu par les aidants à la suite de groupe de réminiscence incluant l'aidant et le proche malade. Le ressenti des intervenants ayant participé au programme aurait été d'une grande utilité dans l'interprétation des résultats. Certains aidants avaient notamment exprimé un certain malaise avec les groupes (R. Woods et al., 2012). Au vu de ces conclusions, une comparaison directe avec d'autres interventions serait d'un intérêt particulier. Une étude (Charlesworth et al., 2011) est actuellement en cours au Royaume-Uni dans laquelle les groupes de réminiscence incluant la dyade aidant-aidé sont comparés à un programme de soutien proposé uniquement aux aidants.

Par ailleurs, cette faiblesse des résultats peut être expliquée par plusieurs insuffisances sur le plan méthodologique telles que l'hétérogénéité des profils et des besoins des aidants. Un même programme ne convient pas forcément à tous. Comme le soulignaient Thompson et al. (2007), il est fort possible que leurs besoins ainsi que leurs réactions aux interventions se modifient en fonction de l'avancée de la maladie. *«Tous les aidants sont-ils susceptibles de bénéficier de ces interventions ?» et « à quel moment doit-on leur proposer ? ».*

Au vu de cette dernière partie, le prendre-soin dans la MA nécessite une vision globale. Le double regard proposé, portant à la fois sur la personne malade et sur sa famille, est essentiel puisque, comme nous l'avons dit précédemment, la maladie d'Alzheimer est une « maladie familiale ».

Selon Cornu et al. (2007), les aidants familiaux et les professionnels impliqués auprès du patient ont une responsabilité toute particulière qu'on ne retrouve pas avec autant d'acuité dans d'autres pathologies. **Pour Thomas et al. (2011), le cloisonnement « soignant », « famille », « malade » ne peut tenir devant les défis éthiques qui s'ouvrent en début de ce siècle, pour la prise en charge des malades déments. La collaboration coordonnée de tous est de rigueur.**

IV.3.3 Une relation triangulaire exigeante

Les aidants principaux occupent une place essentielle auprès des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, place qui n'est aujourd'hui plus à prouver. Pour la psychologue clinicienne Duquenoy Spsychala (2002), il est impératif de favoriser les dispositifs permettant aux malades et à leur famille de participer à la mise en œuvre du projet de soin. Une fonction essentielle de la situation de soin est donc d'introduire une triangulation

entre le patient, ses proches et les thérapeutes. La famille a besoin des professionnels et inversement, les professionnels ont besoin des familles pour assurer une prise en charge globale.

Au Royaume-Uni et aux Etats-Unis, la notion de partenariat entre les familles et le personnel représente une ressource potentielle pour améliorer la qualité des soins (Bramble et al., 2011). Il n'y a pas de stratégies d'aide ni de soins adaptés possibles sans tenir compte des problématiques contextuelles. Les familles enrichissent la notion de soins individualisés centrés sur la personne. Elles ont en effet une connaissance et une vision unique de la personne malade qui s'inscrit dans une histoire relationnelle de longue date, alors que les professionnels ont une compréhension globale et généralisée de la maladie et des besoins qui en découlent (Bramble et al., 2011).

La collaboration famille-professionnels aide à trouver du sens et à élaborer, avec le malade, un projet de vie et un projet de soins personnalisés si minimes soient-ils (Cornu et al., 2007). Cela est d'autant plus indispensable et éthiquement nécessaire étant donné que l'on observe, comme le rappelle le neuropsychiatre Elkaïm (2004), dans les situations où le patient présente une MA, la position ambivalente fréquemment adoptée par l'aidant. Conscient qu'il ne peut plus faire face seul aux difficultés de son proche, il se tourne vers les professionnels, mais ne se sent généralement pas à l'aise dans cette situation de demandeur. Il y voit un risque que les professionnels prennent le relai et apportent l'aide à son proche sans avoir recours à lui. D'où l'importance de tenir compte de l'**alliance** avec l'aidant : ce dernier se rend alors compte que l'intervenant ne peut avancer qu'avec son aide ce qui lui permet de pouvoir être aidé sans se sentir forcément être celui qui n'a pas été capable d'aider. D'après Guillaumot et Fatseas (2006), équipes soignantes et familles sont co-responsables de la prise en charge du malade au long cours et ont, tour à tour, à négocier leurs places et leurs rôles. Les professionnels doivent savoir ne rester que des témoins présents et engagés ainsi que des accompagnants respectueux.

Depuis une dizaine d'années, en orthophonie, certains professionnels sont également dans une volonté d'inclure la famille dans la démarche de soins. Ils proposent ainsi des prises en charge innovantes engageant le couple aidant-aidé telles que la thérapie écosystémique de Rousseau (1995) et la proposition de soin autour du récit de vie de Lelait (2012).

IV.4 Quid de l'orthophonie ?

La prise en charge orthophonique constitue une intervention non-médicamenteuse à part entière et peut être prescrite à différents stades de la maladie. En effet, les troubles de la communication sont des symptômes systématiquement présents dans la maladie d'Alzheimer, d'où la légitimité et l'importance du rôle de l'orthophoniste dans ce domaine (Rousseau, 2011). Selon l'article 3 du décret de compétence qui régit la profession depuis 2002 (Journal Officiel de la République Française, 2002), « *l'orthophoniste est habilité à accomplir [...] le maintien et l'adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du système cérébral* ». L'article suivant ajoute : « *La rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient.* ». En effet, lorsque la communication au sein de la famille devient difficile et que la personne malade et ses proches n'arrivent plus à entrer en relation, ils ont besoin d'un soutien spécifique. La reconnaissance de l'orthophonie dans la prise en charge de patients MA est renforcée par les recommandations professionnelles de la HAS (2011) pour le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

a) La thérapie écosystémique de Rousseau (1995)

Selon Rousseau (2011), l'entourage familial, en tant qu'interlocuteur privilégié de la personne MA, doit être pleinement intégré dans la prise en charge orthophonique. La thérapie qu'il propose intervient donc sur le microsystème familial du proche malade. Rousseau préconise deux séances hebdomadaires, l'une de type cognitivo-comportementale avec le patient seul et l'autre en présence de(s) proche(s). Définie comme écologique, la thérapie de Rousseau intègre les aidants afin de les soutenir dans la communication avec leur proche malade. Rousseau (2011) rappelle que l'on ne doit pas entendre « thérapie » au sens traditionnel du terme c'est-à-dire « *une approche visant à améliorer un état ou récupérer une fonction mais au sens beaucoup plus large de procédures d'aides visant à soutenir, à améliorer le confort et la qualité de vie non seulement du malade mais aussi de son entourage familial* ».

Pour l'heure, peu d'études ont évalué l'efficacité de cette thérapie. Au cours des années 2006 et 2007, 1016 orthophonistes ont été formés à la prise en charge écosystémique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer. Après avoir mis en place cette approche thérapeutique auprès de leurs patients, ces professionnels se sont engagés à adresser les

résultats obtenus aux outils d'évaluation de la communication et des fonctions cognitives selon un protocole défini. Ces évaluations ont eu lieu tous les six mois pendant 18 mois. Un certain nombre de résultats qualitatifs ont déjà été fournis (Rousseau, 2008, cité par Rousseau, 2011). Malgré la présence de biais méthodologiques (effectif limité, étude non menée en aveugle, modélisation de l'approche thérapeutique difficile), les résultats sont très encourageants et suffisamment significatifs pour confirmer l'intérêt d'une prise en charge orthophonique de type écosystémique. En effet, depuis le début de la prise en charge, 80% des proches estiment que la communication de leur proche malade se dégrade moins vite. Tous s'accordent à dire que la prise en charge écosystémique leur a permis de mieux communiquer avec leur proche et de mieux comprendre les troubles qui affectent ces derniers. Les aidants ressentent moins de culpabilité et les 3/4 jugent la thérapie indispensable par rapport à ce qu'elle a pu apporter à leur proche. La moitié d'entre eux la considère indispensable au vu de ce qu'elle a pu leur apporter en tant qu'aidant (Rousseau, 2008, cité par Rousseau, 2011).

b) La prise en charge écosystémique proposée par Lelait (2012)

Lors de son mémoire d'orthophonie de fin d'étude, Lelait (2012) a souhaité mettre en place une nouvelle forme de prise en charge auprès de personnes MA : la rédaction d'un album de souvenirs du proche malade avec la collaboration du conjoint. Sa proposition de soin s'articule autour de trois axes principaux : le maintien et l'adaptation de la communication au sein du couple aidant-aidé, l'aide aux aidants et le renforcement identitaire du patient. « *Cette proposition, nourrie de diverses méthodes relationnelles (validation, reminiscence etc.), est née d'un souhait de notre part : celui de repenser l'accompagnement des personnes démentes et de leurs proches [...] Ce travail repose dans l'innovation qu'il constitue dans le domaine de l'aide aux aidants pour les orthophonistes en France. En effet, nous avons eu le souci de proposer une prise en charge écosystémique allant au-delà du "conseil" aux aidants.* » (Lelait, 2012). Cette étude a été menée auprès de 2 couples à raison d'une séance hebdomadaire de 45 minutes et ce, pendant 3 mois, l'aidant étant présent une séance sur deux. Parallèlement, 4 couples ont été inclus dans un groupe témoin ne bénéficiant pas de la prise en charge. La communication au sein du couple, les troubles du comportement du patient et le fardeau du conjoint ont ainsi été évalués. Au vu des analyses statistiques, aucun résultat significatif n'en est ressorti. Néanmoins, les résultats encourageants quant aux répercussions de la prise en charge sur le fardeau des conjoints ainsi que la richesse des observations

cliniques rapportées permettent de dresser un bilan positif de cette pré-expérimentation. Il est à noter que l'intérêt novateur dans le travail de Lelait (2012) est d'avoir su accorder une place à part à entière à l'aidant dans la procédure d'évaluation de son protocole.

Problématique et Hypothèses

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

La maladie d'Alzheimer représente, aujourd'hui, un problème majeur de santé publique. Cette pathologie associant des troubles cognitifs, notamment l'atteinte des capacités mnésiques et langagières du sujet, et des troubles psycho-comportementaux est particulièrement complexe. L'installation lente et progressive de ces différents troubles retentit de manière importante sur l'autonomie du sujet MA. A ce titre, la maladie va venir affecter l'ensemble de la sphère familiale et plus particulièrement les aidants principaux. Compte tenu de la nature dégénérative de la MA, les aidants vont être amenés à assumer des tâches de plus en plus complexes et des responsabilités de plus en plus grandes entraînant bien souvent leur épuisement. La modification progressive de la communication entre malade et aidant est sans nul doute l'une des conséquences les plus douloureuses dans la MA. Les aidants tentent alors de mettre en place des stratégies de communication, parfois inadéquates.

Ainsi, au regard de la revue de littérature présentée précédemment, la complexité de la maladie d'Alzheimer, et ses conséquences pour les patients et leurs aidants, nécessite donc une prise en charge spécifique et adaptée. Face à cette problématique, la place de l'orthophonie prend tout son sens dans les soins non médicamenteux apportés aux personnes présentant une MA mais aussi auprès de leurs aidants pour le maintien de la communication au sein du couple aidant-aidé (*cf. décret de compétences IV.4*). Mais comment l'orthophoniste doit-il se positionner ? Quelle prise en charge proposer ? La question de l'amélioration de la prise en charge reste au cœur des questionnements actuels pour tout professionnel amené à intervenir auprès de cette population. Il semblerait, au vu de la littérature, que l'accent se déplace désormais sur des soins davantage centrés sur la dyade, avec la reconnaissance de l'importance de la relation entre la personne atteinte de démence et de son aidant. Notre mémoire s'inscrit donc dans cette perspective écosystémique non plus centrée sur le patient mais sur le couple aidant-aidé.

Nous proposons ainsi, dans ce travail, d'évaluer une prise en charge orthophonique innovante adaptée aux personnes MA et à leurs difficultés en collaboration étroite avec l'aidant et ce, dès le bilan. Le principe de la proposition de soin est de mettre en valeur chacun des membres de la dyade en reconnaissant leurs compétences et en valorisant leur vécu. Au-delà des

conseils, en bénéficiant de la présence de l'orthophoniste, patient et aidant peuvent avoir l'occasion de vivre des situations de communication apaisée.

La question que nous nous posons est donc la suivante : ***la prise en charge orthophonique, autour du récit de vie, d'une personne âgée présentant une maladie d'Alzheimer au stade léger à modéré, en collaboration avec l'aidant principal, a une influence positive sur la communication au sein du couple aidant-aidé ?***

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

- ***HYPOTHESE GENERALE*** : La prise en charge orthophonique, autour du récit de vie, d'une personne âgée présentant une MA au stade léger à modéré et en collaboration avec son aidant principal améliore la communication au sein du couple aidant-aidé.
- ***Hypothèse secondaire n°1*** : La proposition de soin a un impact positif sur la qualité de vie du patient.
- ***Hypothèse secondaire n°2*** : La proposition de soin a un impact positif sur les troubles du comportement du patient.
- ***Hypothèse secondaire n°3*** : La proposition de soin a un impact positif sur le fardeau de l'aidant.

Partie Pratique

I MÉTHODOLOGIE

I.1 Objectifs

I.1.1 Objectif principal

Dans notre étude, il s'agit d'évaluer l'efficacité à court terme (3 mois) d'une prise en charge orthophonique écosystémique d'un patient atteint de MA, autour de son récit de vie et en collaboration avec son aidant principal. L'objectif principal est de déterminer si la prise en charge proposée améliore la communication au sein du couple aidant-aidé en comparaison à un groupe de référence qui ne bénéficie pas de cette proposition de soin.

I.1.2 Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires de cette étude sont l'évaluation l'impact à court terme de la prise en charge proposée sur :

- o la qualité de vie du patient
- o les troubles du comportement du patient
- o le fardeau de l'aidant

I.2 Schéma de l'étude

Cette étude inclut des personnes présentant une maladie d'Alzheimer dont la gravité est légère à modérée ainsi que leur aidant principal. Les couples aidant-aidé sont répartis en deux groupes équivalents :

- o **le groupe expérimental** : les couples inclus dans ce groupe bénéficient de la prise en charge autour du récit de vie du patient malade ;
- o **le groupe de référence** : les couples du groupe de référence ne sont rencontrés que lors des deux procédures d'évaluation.

Les prises en charge sont débutées à la suite du bilan initial après avoir recueilli au préalable le consentement éclairé et écrit de chaque membre du couple. Elles se poursuivent de façon hebdomadaire sur une période de trois mois (12 séances) au domicile du patient.

I.3 Population de l'étude

I.3.1 Critères d'éligibilité

a) Critères d'inclusion

Critères d'inclusion des patients:

- Patient présentant un diagnostic de Maladie d'Alzheimer probable défini selon les critères NINCDS-ADRDA (McKhann et al., 1984)
- Stade de la maladie léger à modéré établi par un score au MMSE compris entre 15 et 25 (bornes incluses)
- Patient âgé de 65 ans et plus
- Capacité d'expression verbale minimum, compatible avec la passation des tests
- Pas de syndrome confusionnel actuel
- Personne ayant un aidant principal présent au quotidien et acceptant de signer le consentement de participation
- Recueil du consentement libre et éclairé signé par le patient, l'aidant principal et l'investigatrice

Critères d'inclusion des aidants:

- Conjoint ou enfant du patient
- Recueil du consentement libre et éclairé signé par le patient, l'aidant principal et l'investigatrice
- Pour le groupe expérimental, présence de l'aidant une séance sur deux lors de la prise en charge orthophonique

b) Critères de non inclusion

Critères de non-inclusion des patients:

- Cause de démence autre que la Maladie d'Alzheimer
- Maladie d'Alzheimer avec un score au MMSE inférieur à 15
- Présence d'un syndrome confusionnel

- Pathologie générale sévère et instable
- Personne sous protection juridique

Critères de non-inclusion des aidants:

- Pathologie générale sévère et instable
- Personne sous protection juridique

I.3.2 Variables

- *Les variables indépendantes* : le sexe du patient et de son aidant, l'âge du patient et de son aidant, le niveau socioculturel du patient et de son aidant, lien de parenté aidant-aidé, le lieu de vie du patient.
- *Les variables dépendantes* : la qualité de la communication dans le couple, la gravité et la fréquence des troubles psycho-comportementaux, le retentissement des troubles psycho-comportementaux sur le conjoint, le fardeau de l'aidant, la qualité de vie du patient, le degré de sévérité d'atteinte cognitive et le degré de l'éventuel manque du mot du patient.

I.3.3 Recrutement

Le recrutement de la population de l'étude a débuté à la mi-octobre 2012, une fois les critères d'éligibilité clairement définis. Pour ce faire, de nombreuses démarches ont été entreprises auprès des différents acteurs de soins : professionnels médicaux, orthophonistes et associations.

a) Auprès des professionnels médicaux

L'étude s'inscrivant dans le cadre d'une collaboration avec le centre ambulatoire nantais de Gériologie Clinique (consultations mémoire, Hôpital de Jour, Centre Mémoire Ressources et Recherches – Gériatrie) (Pr Berrut) et l'unité de Gériologie-Psychiatrie du CHU (Dr Jaulin), une lettre a été adressée à tous les professionnels médicaux et paramédicaux de ces deux services ainsi qu'au Centre Mémoire Ressources et Recherches – Neurologie de Nantes afin qu'ils apportent leur aide dans la démarche de recrutement.

Des contacts téléphoniques ont été effectués auprès des médecins généralistes exerçant à proximité de l'hôpital Bellier. Cette démarche n'a cependant pas été menée à son terme, cette dernière se révélant infructueuse.

Le Centre Hospitalier de Châteaubriant (44) a également été sollicité pour le projet. Des rencontres avec les médecins susceptibles de rencontrer la population concernée ont eu lieu (Dr Doury, neurologue et Dr Tamim, gériatre).

b) Auprès des orthophonistes

En parallèle, des contacts ont été pris auprès des orthophonistes des Pays de la Loire via le Syndicat Régional des Orthophonistes des Pays de la Loire (SROPL), le Groupe de Recherches et d'Etudes en Orthophonie (GREO).

Dans un deuxième temps, nous avons téléphoné à l'ensemble des orthophonistes de l'agglomération nantaise.

c) Auprès des associations

Des plaquettes (*cf. Annexe 10*) présentant l'étude ont été déposées à la Maison des Aidants de Nantes et mises à la disposition des personnes intéressées.

Les antennes de la Loire-Atlantique (44) et du Maine-et-Loire (49) de l'association France Alzheimer ont, elles aussi, été sollicitées.

I.4 Critères de jugement

I.4.1 Critère de jugement principal

Le critère de jugement principal est la **qualité de la communication au sein du couple** « patient atteint de MA-aidant principal ». Elle sera évaluée au moyen de deux outils présentés précédemment en partie théorique (*cf. III.3*) :

- o La **GECCO** (Grille d'Evaluation des Capacités de COmmunication des patients atteints de maladie d'Alzheimer ; Rousseau, 1995)

- Le **TLC** (Test Lillois de Communication ; Rousseaux et al., 2001) ainsi que le questionnaire à la famille du TLC.

I.4.2 Critères de jugement secondaires

Les critères de jugement secondaires sont les scores aux échelles/questionnaires suivants, recueillis aux bilans pré-test et post-test:

- **Echelle de détérioration cognitive MMSE** (Mini Mental State Examination de Folstein, 1975, version consensuelle du GRECO, 2008) (*cf. Annexe 11*): échelle d'évaluation de l'efficiences cognitive globale composée de 30 items permettant d'apprécier notamment **la sévérité de la démence**. L'échelle est cotée de 0 à 30, une détérioration cognitive étant définie par une diminution du score. En France, cet outil est recommandé par la HAS (2011) comme test de repérage mais ne suffit en aucun cas à définir la nature du déficit cognitif ni à porter le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.
- **La DO 80** (Deloche et Hannequin, 1997) : test de dénomination orale de 80 images en noir et blanc, montrant objets, animaux ou personnes de différentes catégories. Le patient doit donner un mot correspondant à ce qu'il pense être le plus proche de l'image présentée. Il n'y a aucune contrainte de temps et le patient peut s'auto-corriger. Au-delà de sa cotation standardisée en français, il permet d'observer qualitativement l'existence d'un éventuel manque du mot, les possibles persévérations du patient, son temps de réponse, ses paraphasies, etc. (Hugnot-Diener et al., 2008)
- **Questionnaire de qualité de vie QoL-AD** (Quality of Life in Alzheimer's Disease de Logsdon, 1999, version française de Novella et al., 2005) : questionnaire à 13 items incluant une évaluation des rapports du patient avec ses amis et sa famille, des difficultés financières, de la condition physique, de l'humeur et une évaluation complète de la qualité de vie. **L'instrument est renseigné par les patients et leurs aidants**. Le patient est interrogé sous la forme d'une interview et l'aidant doit compléter un questionnaire ayant la qualité de vie du patient comme objet. Les items sont évalués à l'aide d'une échelle ordinale en 4 points allant de 1 (mauvais) à 4 (excellent). Cet outil génère donc des scores de qualité de vie par patient allant de 13 à

52. Ce score peut être pondéré par les réponses données par l'aidant (en aucun cas le score de l'aidant ne peut être utilisé seul). Pour cette pondération, on multiplie le score du patient par 2 auquel on ajoute le score de l'aidant pour enfin diviser le score obtenu par 3 afin de ramener le score à celui de l'échelle initiale.

- L'**inventaire du fardeau** ou « Echelle de Zarit » a été conçu par Zarit et al. en 1980. Il s'agit d'un questionnaire composé de 22 items mesurant le fardeau de l'aidant. Il reflète ainsi la souffrance de ce dernier, mais sans en identifier cependant les besoins. L'ensemble des items explore le retentissement de la maladie sur la qualité de vie de l'aidant : souffrance psychologique et morale, difficultés financières, honte, difficultés des relations sociales et familiales, culpabilité. Le score de ce questionnaire varie de 0 à 88. Plus il est élevé, plus le fardeau est sévère :
 - Score inférieur à 20 = charge faible
 - Score entre 21 et 40 = charge légère
 - Score entre 41 et 60 = charge modérée
 - Score supérieur à 61 = charge sévère

- **Echelle NPI-ES** - Inventaire Neuropsychiatrique-Version pour Equipe Soignante (Sisco et al., 2000, cités par Huguenot-Diener et al., 2008) (*cf. Annexe 12*) : L'inventaire neuropsychiatrique (NPI) a été élaboré par J.L.Cummings en 1997, afin d'évaluer la psychopathologie des patients atteints de démence. Le NPI-ES est la version équipe soignante du NPI. Les deux versions évaluent 12 des troubles neuropsychiatriques communs dans les démences :
 - idées délirantes
 - apathie
 - hallucinations
 - irritabilité
 - agitation/agressivité
 - désinhibition,
 - dépression/dysphorie
 - comportements moteurs aberrants
 - anxiété
 - comportement durant la nuit
 - euphorie
 - modification de l'appétit et comportement alimentaire

Chacun de ces 12 items sera abordé sous la forme de questions précises. Les aidants pourront, grâce aux explications fournies pour chaque item, répondre à la question par plusieurs réponses possibles : non approprié, absent, présent. En cas de présence d'un

trouble, la **fréquence** et la **gravité** de celui-ci seront notées graduellement de 1 à 4 pour la fréquence (1=quelquefois, 2=assez souvent, 3=fréquemment, 4=très fréquemment) et de 0 à 3 pour la gravité (1=léger, 2=moyen, 3=important). Il est également possible d'évaluer le **retentissement** de chacun des troubles neuropsychiatriques sur l'aidant (0 = pas du tout, 1=minimum, 2= légèrement, 3= modérément, 4= sévèrement et 5= extrêmement). Un score total NPI (la somme des scores de chaque domaine investigué, c'est-à-dire la somme de **la gravité multipliée par la fréquence** pour chaque item) et un score total de retentissement sur l'aidant sont calculés, en plus des scores individuels pour chaque trouble. Le NPI est l'un des instruments les plus utilisés pour l'évaluation des comportements sur une période, ou pour évaluer les effets d'un traitement, chez des patients présentant une MA ou un autre type de démence.

I.5 Déroulement de l'étude

I.5.1 **Recueil du consentement**

Avant la réalisation de tout examen clinique nécessaire pour l'étude, les deux investigatrices informent les patients et leur aidant principal sur la nature de la recherche, répondent à toutes les questions concernant l'objectif, la nature des contraintes et les bénéfices attendus de la prise en charge. Un formulaire de consentement (*cf. Annexes 13 et 14*) dupliqué est alors remis au patient et à son aidant principal. Une note d'information (*cf. Annexe 15*) concernant la nature et le déroulement de la prise en charge proposée est également transmise aux couples du groupe expérimental.

Si le patient et l'aidant donnent leur accord de participation, ces derniers et l'investigatrice inscrivent leurs noms et prénoms, datent et signent les deux formulaires de consentement. Un exemplaire du consentement signé est remis au patient et à son aidant principal. Un second est conservé par l'investigatrice.

I.5.2 Procédure d'évaluation initiale (groupe expérimental et groupe de référence)

La procédure d'évaluation est assurée par l'une des deux investigatrices de l'étude. Cette dernière deviendra alors l'investigatrice référente pour le couple concerné. La procédure d'évaluation est strictement identique pour tous les couples et se déroule en trois temps : l'entretien initial, l'administration de différents questionnaires, et échelles et le bilan de communication.

a) Entretien initial

L'entretien initial (*cf. Annexe 16*) a pour objectif de constituer une première rencontre avec le couple afin de prendre connaissance de quelques données générales d'anamnèse. Au cours de cet entretien, sont recueillis :

- Les caractéristiques sociodémographiques du patient et son aidant (date de naissance, sexe, scolarité, mode d'habitation, profession et lien de parenté aidant/patient)
- La date d'apparition des premiers symptômes et l'ancienneté du diagnostic de maladie d'Alzheimer
- La conscience de la maladie par le patient et l'aidant
- Les traitements médicamenteux
- Les prises en charge non-médicamenteuses

b) Administration des différents questionnaires et échelles

Suite à l'entretien, l'investigatrice réalise auprès du patient :

- le MMSE
- la DO 80
- le QoL-AD questionnaire patient

En parallèle, l'aidant réalise en auto-questionnaire

- le QoL-AD questionnaire aidant
- l'Inventaire du fardeau

Une fois l'ensemble de ces questionnaires administrés, l'investigatrice réalise le NPI-ES avec l'aidant.

c) Bilan de communication

A la suite de l'administration des différentes échelles, l'investigatrice propose au couple aidant-aidé trois mises en situation filmées afin d'évaluer la communication au sein de la dyade. Pour cela, elle a recours aux deux bilans orthophoniques, le TLC et la GECCO. La structure de ces deux bilans étant similaire, une seule passation des différentes épreuves est réalisée. En effet, l'interview dirigée du TLC s'apparente à l'entrevue dirigée de la GECCO, la discussion thématique du TLC à la discussion libre de la GECCO. Enfin, l'épreuve de communication de type PACE se retrouve dans les deux outils.

Dans une visée plus écologique et surtout plus systémique, propre à l'étude, la passation classique du TLC et de la GECCO a dû être adaptée. En effet, l'objectif principal est d'évaluer les performances communicationnelles au sein du couple patient-aidant, et non pas seulement du patient. Si dans la passation classique des deux outils, l'orthophoniste est le seul interlocuteur du patient, il paraît important, au vu de la problématique posée, de déterminer les compétences communicationnelles du patient lorsque celui-ci échange avec son aidant. Le parti pris a donc été d'observer les compétences du patient non pas avec un interlocuteur « expert » (l'orthophoniste) mais bien avec son interlocuteur privilégié (l'aidant principal). Ainsi, cette adaptation permet à la fois l'analyse des compétences communicationnelles du patient et de son aidant.

Au vu de l'adaptation du TLC, les normes proposées dans la passation classique de ce bilan n'ont pas été prises en compte. La passation des différentes épreuves de la GECCO est, quant à elle, plus souple. En effet, Thierry Rousseau (2006) mentionne, dans le manuel d'utilisation, la possibilité de modifier les formes de discussion (questions, échanges d'informations, discussion libre,...), les thèmes (le passé, le présent, la famille, les évènements personnels, sociaux,...) et les interlocuteurs (orthophoniste, proches, soignants,...)³¹.

³¹ Nous avons également pris contact avec Thierry Rousseau afin d'avoir une confirmation quant à la possibilité d'adapter la passation des épreuves, confirmation que nous avons obtenue.

Cette adaptation a nécessité quelques modifications dans le déroulement des épreuves :

- L'interview dirigée sur le thème de l'autobiographie : afin de conserver cette épreuve où le patient est amené à produire un discours à dominante informative, il était nécessaire de guider les aidants dans leurs questionnements au patient. Une fiche (*cf. Annexe 17*) proposant cinq questions en rapport avec l'identité de leur proche et cinq autres portant sur les préférences de celui-ci leur a donc été fournie.
- L'épreuve d'échange d'informations de type PACE : cette épreuve se déroule ici entre le patient et son aidant. Ils doivent donc être placés face à face, les images disposées de part et d'autre d'un cache. Les consignes peuvent être réitérées tout au long de la situation si nécessaire. L'épreuve consiste à analyser de façon contrôlée la compréhension et l'utilisation de signaux non-verbaux ainsi que la capacité à être informatif.
- La discussion thématique : Plusieurs thèmes de discussion sont proposés au couple aidant-aidé sous forme de débat. Ils sont invités à échanger autour de l'un d'eux. L'investigatrice n'intervient qu'en tant que médiateur. L'objectif est ici d'observer le fonctionnement d'une discussion ouverte notamment au travers de l'échange d'opinions, des modalités du tour de rôle, et de l'attention portée aux propos de l'autre.

Une fois le bilan effectué, les différentes épreuves sont analysées avec les trois grilles d'évaluation du TLC et la grille de la GECCO afin d'obtenir, pour les deux outils, **un profil de communication à la fois du patient et de son aidant en interaction**. En outre, le questionnaire complémentaire à destination de la famille du TLC est réalisé auprès de l'aidant.

Il est à préciser qu'un temps de préparation commun³² à la cotation des grilles d'évaluation a précédé toute analyse des bilans de communication de la population de l'étude afin de réduire la variabilité inter-juges.

³² entre les deux investigatrices

I.5.3 Protocole de prise en charge

La prise en charge proposée est principalement centrée sur l'évocation de souvenirs anciens autobiographiques des patients, qui restent relativement préservés au cours de la maladie. Cet échange autour des souvenirs est réalisé au cours de séances hebdomadaires individuelles. Au décours de ces rencontres, le patient évoque des événements particuliers, des expériences ou des activités passées de sa vie retranscrites dans un album de souvenirs. Ce dernier reprend les caractéristiques de l'album de vie détaillé par M. Lelait (2012) dans un précédent mémoire de fin d'études en orthophonie : « *(il) rassemble des écrits et des illustrations sur les grandes périodes ou événements-clés de la vie du patient, ses centres d'intérêt, etc.* ». Ce n'est en aucun cas un récit organisé et chronologique où l'on cherche à être « complet » : ce sont les évocations du patient qui viennent guider la rédaction de l'album de souvenirs.

L'aidant (conjoint ou enfant) est invité à se joindre à la séance **une semaine sur deux**. Deux schémas de séances sont alors proposés alternativement : les séances à deux (patient+orthophoniste) et les séances à trois (patient+aidant principal+orthophoniste).

a) Programme des douze séances proposé par l'étude

Le programme proposé (*cf. tableau 5*) s'inspire des propositions de Goldberg et al. (2008) dans le déroulement de ses ateliers de réminiscence. Huit grands thèmes sont répertoriés et déclinés en sous-thèmes, offrant ainsi un large éventail d'idées de sujets possibles. Chaque nouveau thème est introduit lors des séances à deux.

	<i>Contenu de la séance</i>
<i>Séance 1</i>	Séance à deux Thème proposé : Enfance et maison familiale
<i>Séance 2</i>	Séance à trois Reprise du thème de la séance 1
<i>Séance 3</i>	Séance à deux Thème proposé : Souvenirs d'école
<i>Séance 4</i>	Séance à trois Reprise du thème de la séance 3
<i>Séance 5</i>	Séance à deux Thème proposé : Mes années de travail
<i>Séance 6</i>	Séance à trois Reprise du thème de la séance 5
<i>Séance 7</i>	Séance à deux Thème proposé : Mariage et Vie de famille
<i>Séance 8</i>	Séance à trois Reprise du thème de la séance 7
<i>Séance 9</i>	Séance à deux Thème proposé : Les vacances
<i>Séance 10</i>	Séance à trois Reprise du thème de la séance 9
<i>Séance 11</i>	Séance à deux Thème proposé : Les loisirs
<i>Séance 12</i>	Reprise du thème de la séance 11 + Relecture finale de l'album de souvenirs avec choix de la photo pour la page de garde

Tableau 5 : Présentation du programme de la proposition de soin

b) Déroulement des séances

Le déroulement présenté ci-dessous reprend la plupart des éléments apportés par Lelait (2012) dans sa propre proposition de prise en charge.

- ***Les séances à deux***

Les séances à deux se structurent toujours en trois temps. Chaque séance débute par un rituel de démarrage où :

- L'investigatrice rappelle qui elle est et reprecise les raisons de sa venue (ce qui est réalisé ensemble).

- Elle questionne le patient sur son état émotionnel du moment (comment allez-vous aujourd'hui ?).
- Elle présente la page de l'album de souvenirs qui a été écrite lors de la séance précédente. Ils la relisent ensemble puis l'investigatrice propose au patient le thème du jour.

Une fois ce rituel effectué, le travail autour de l'évocation des souvenirs peut alors s'engager.

- Le patient raconte l'épisode de sa vie. Il s'agit d'une conversation plus que d'un récit. Le rôle de l'investigatrice est d'accompagner le patient à exprimer ses émotions et à passer outre ses difficultés de mémoire et de communication. Pour ce faire, diverses techniques sont employées, inspirées notamment de celles proposées dans la Validation où d'une manière plus générale dans les soins centrés sur la personne (*cf. partie théorique IV.1 et IV.2*). Ces techniques sont bien évidemment à adapter à chaque patient.
- Pendant le temps de l'échange, l'investigatrice tape simultanément les propos du patient sur une page Word. Cette prise de notes se fait en interaction avec le patient qui donne son avis, valide la formulation utilisée, rectifie, détaille etc. L'investigatrice relit régulièrement ce qui a été écrit de façon à ce que le patient valide le texte au fur et à mesure. Ex : Est-ce que ça vous convient si nous l'écrivons de cette façon ? Voulez-vous que nous écrivions ce détail dans votre album de souvenirs ? Quelle photo souhaiteriez-vous ajouter pour illustrer vos propos ?
- En fonction du thème du jour, **des illustrations pourront être ajoutées à l'album**, principalement via Internet.

Chaque séance se clôture par un rituel où :

- L'investigatrice relit à haute voix ce qui a été écrit lors de la séance et demande au patient de valider le contenu de l'album de souvenirs.
- Elle se projette sur la séance suivante en suggérant le prochain thème et en précisant la date et l'horaire du prochain rendez-vous.
- Toujours dans une optique de valorisation du patient, l'investigatrice termine la conversation sur une note positive et authentique. Ex : « Vous avez eu une vie très riche ! », « Vous m'avez appris plein de choses aujourd'hui ! », « Vous en avez des choses à partager », « Ce sont des moments difficiles. Je vous remercie d'avoir partagé tout cela, c'était un échange riche. »

- ***Les séances à trois : le trinôme patient, conjoint et orthophoniste***

Chaque séance débute par un rituel de démarrage, similaire à celui des séances à deux, où :

- L'investigatrice rappelle qui elle est et reprécise les raisons de sa venue (ce qui va être fait ensemble).
- Elle interroge le patient et son aidant (conjoint/conjointe ou enfant) sur leur état émotionnel du moment (comment allez-vous aujourd'hui ?).

Un temps exclusivement centré sur **la communication au quotidien** est alors proposé.

- L'investigatrice pose les questions suivantes : « Comment se passe au quotidien la communication entre vous ? Rencontrez-vous des difficultés ? » Selon les réponses apportées, une discussion peut être amorcée. L'objectif, ici, est d'amener le couple aidant-aidé à faire face aux difficultés soulevées et à trouver des solutions pour faciliter le quotidien. Durant ce temps d'échange, des questions peuvent émerger. L'investigatrice essaie alors, dans la mesure du possible, d'y répondre en s'appuyant sur des notions théoriques.
- La difficulté dans cette discussion est de ne pas stigmatiser le patient (en lui faisant sous-entendre notamment qu'il est à la source de toutes les difficultés rencontrées au quotidien). L'évocation de ces difficultés peut être une source possible d'anxiété pour le patient et peut le mettre à mal. Il faudra donc prendre soin de valider ses propos et l'expression de ses inquiétudes grâce aux techniques de Validation présentées précédemment.
- Précisons que ce temps d'échange autour de la communication au quotidien n'est pas systématique. C'est un temps qui leur est proposé et non imposé. Les aidants peuvent ne pas exprimer de demande particulière ou ne pas souhaiter s'exprimer ce jour-là.

Chaque séance se poursuit sur une note plus légère et plus valorisante pour le patient : le partage des souvenirs.

- L'investigatrice présente au couple les photos retenues par le patient la séance précédente. Ces dernières sont un point d'appui pour initier l'échange autour des souvenirs. Les deux parents se rappellent alors ensemble leur passé et échangent sur leurs expériences réciproques.
- Le rôle de l'investigatrice, pendant ce temps, est d'apporter une écoute attentive à ce qui est dit et de recueillir les propos tenus sous la forme de notes succinctes. Si le patient le souhaite, ces notes peuvent être ajoutées à son album de souvenirs. L'investigatrice peut

également être amenée à poser des questions si la conversation commence à s'essouffler, rebondir sur certaines paroles et veiller, tout particulièrement, à ce que chacun puisse s'exprimer. L'investigatrice s'imprègne des propositions de soins présentées auparavant afin de donner implicitement des clés pour maintenir une communication apaisée et empathique.

- Il est également suggéré à l'aidant, lorsqu'il est présent aux séances, d'apporter des supports multisensoriels, évocateurs du passé, pour leur proche malade (photos anciennes, objets significatifs, paroles de chansons...).

Un rituel clôt la fin de la séance et consiste à :

- Inviter le patient et son aidant à chercher ensemble des supports de souvenirs pour les séances ultérieures.
- Se projeter sur la séance suivante en précisant la date et l'heure de la prochaine rencontre ainsi que le thème proposé.
- Terminer la conversation sur une note positive et authentique.

Un temps d'échange seul avec l'investigatrice est également proposé à l'aidant en milieu et en fin de prise en charge afin de recueillir ses impressions sur les séances et d'ajuster la prise en charge si nécessaire.

c) Lieu et temps de prise en charge

En tenant compte des recommandations de Ploton et Broyer (2004), les séances se déroulent dans un cadre permanent (soit à domicile pour 8 couples, soit à l'Unité de Psychogériatrie, Hôpital Bellier pour un 1 couple) : une pièce calme où investigatrice, patient et aidant principal (une séance sur deux) peuvent travailler, échanger autour d'une table ou d'un bureau, en face à face ou côte à côte. La configuration choisie au départ sera toujours la même par la suite.

Les séances sont programmées de façon régulière : une fois par semaine, toujours le même jour et à la même heure. La durée de la prise en charge (hors temps d'évaluation) est de douze séances de 45 minutes (norme Sécurité Sociale).

d) Matériel

Pour les *séances* :

- Un ordinateur portable pour écrire le récit du patient (logiciel utilisé : Microsoft Word 2007).
- Un accès internet : pour illustrer avec des photos générales (de lieux, d'objets...), accéder à des chansons évocatrices de souvenirs, etc.
- Un scanner pour numériser les photos personnelles apportées par le patient ou l'aidant principal.
- Un logiciel pour la retouche des photos (logiciel : paint.NET).
- Une imprimante pour éditer les photos retenues par le patient lors des séances à deux et utilisées comme point d'appui pour les séances en présence de l'aidant.

Pour la confection de l'*album de souvenirs* :

- Une imprimante pour éditer chaque page de l'album.
- Des feuilles de format A4 dont le nombre dépendra de la consistance du texte écrit.
- Une page de garde qui personnalise l'album de souvenirs.
- Une reliure à bande thermocollante.

I.5.4 Procédure d'évaluation finale (groupe expérimental et groupe de référence)

a) Entretien Initial

L'investigatrice recueille les éventuels changements et événements survenus auprès du patient et de son entourage (hospitalisation, entrée en institution, modification des prises en charges médicamenteuses et/ou non médicamenteuses).

b) Administration des différents questionnaires et échelles

L'administration des différents outils est similaire à la procédure d'évaluation initiale.

L'investigatrice recueille, auprès du *patient*, les scores obtenus :

- au MMSE
- à la DO 80

- au QoL-AD questionnaire patient

L'investigatrice recueille, auprès de l'*aidant*, les scores obtenus :

- au QoL-AD questionnaire aidant
- à l'inventaire du fardeau de Zarit
- au NPI-ES

Un questionnaire de fin de prise en charge (*cf. Annexe 18*) est également proposé aux patients et aux aidants du groupe expérimental afin de recueillir leurs impressions quant à la proposition de soin.

c) Bilan de communication

La passation du bilan de communication est identique à celle réalisée lors de la procédure d'évaluation initiale : même questionnaire pour l'interview dirigée, mêmes images pour l'épreuve type PACE. Pour la troisième épreuve (discussion thématique), le même débat a été proposé afin d'amener le moins de biais possibles lors de la comparaison des deux bilans. Le questionnaire complémentaire à destination de la famille du TLC est également réalisé auprès de l'aidant.

I.6 Plan d'analyse des données

L'objectif principal d'une analyse des données est de voir si les hypothèses de recherche sont confirmées ou infirmées dans les faits, tout en prenant en compte tout aspect des données qui module ou complète les résultats obtenus à l'issue de cette analyse. Ce traitement se fait en deux étapes : l'analyse descriptive, puis l'analyse inférentielle (Robert, 1988).

I.6.1 **Statistiques descriptives**

La description des données a pour fonction de structurer un portrait des résultats de la recherche qui soit tel qu'il permette de comprendre qualitativement autant que quantitativement le comportement des sujets. Ainsi, c'est de l'ensemble des sujets qu'il faut se faire une image, et, dans ce but, la statistique descriptive fournit des indicateurs appropriés (Robert, 1988). Pour procéder à une description adéquate des résultats, il faut pouvoir

répondre à deux questions : sur quelles données doit-on concentrer son attention et par quel moyen peut-on en faire une synthèse adéquate ?

a) Sur quelles données concentrer son attention ?

- ***Données qualitatives de cette étude***

- sexe du patient
- sexe de l'aidant
- niveau socioculturel du patient
- niveau socioculturel de l'aidant
- lieu de vie du patient
- lien de parenté aidant-aidé

- ***Données quantitatives de cette étude***

- âge du patient
- âge de l'aidant
- qualité de la communication dans le couple (scores TLC et profils GECCO)
- gravité et fréquence des troubles psycho-comportementaux (scores NPI-ES, fréquence x gravité),
- retentissement des troubles psycho-comportementaux sur le conjoint (scores NPI-ES, retentissement)
- fardeau de l'aidant (scores à l'inventaire du fardeau)
- qualité de vie du patient (scores QoL-AD)
- degré de sévérité d'atteinte cognitive (scores MMSE)
- degré de l'éventuel manque du mot du patient (scores DO 80).

b) Par quel moyen peut-on en faire une synthèse adéquate ?

Pour cette étude, les données qualitatives sont synthétisées sous la forme de pourcentages. La synthèse des données quantitatives se fait, quant à elle, grâce au calcul de la moyenne assorti de l'écart-type.

I.6.2 Statistiques inférentielles

Les variations enregistrées dans les conduites d'un même échantillon de sujets d'une situation à l'autre, ou encore les différences entre les performances de divers groupes de sujets sont déterminées par l'analyse inférentielle. Cette analyse, basée essentiellement sur des tests statistiques d'hypothèses, permet de décider si ces variations sont l'effet réel des variables à l'étude ou ne reflète que le jeu du hasard (Robert, 1988). Le principe est de tester une hypothèse H_0 (hypothèse nulle) contre une hypothèse H_1 . **Le seuil de significativité a été fixé, pour l'étude, à 0.05 pour la valeur de p ;** si p est supérieur à ce seuil, on ne rejette pas H_0 (ce qui revient à considérer qu'il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes), s'il est inférieur on rejette H_0 (on considère qu'il y a une différence réelle).

a) Tests de comparaison entre le groupe expérimental et le groupe de référence

Avant de répondre aux hypothèses principales et secondaires posées par l'étude, une comparaison du groupe expérimental et du groupe de référence a été réalisée afin de s'assurer de leur homogénéité à l'inclusion.

Par ailleurs, une comparaison des différents scores à l'issue de la procédure d'évaluation finale a été effectuée entre ces deux groupes indépendants afin d'évaluer l'effet de la prise en charge orthophonique.

Ces comparaisons ont été réalisées à partir de tests non paramétriques car elles reposent notamment sur des échantillons de faibles effectifs (moins de 10 par groupe). Deux types de tests ont été utilisés selon la nature des variables (qualitatives ou quantitatives).

- *Comparaison des variables qualitatives*

Le test permettant de comparer les deux groupes selon une variable qualitative et, avec des effectifs théoriques inférieurs à 5³³, est le test exact de Fisher. Ce test (non-paramétrique³⁴) compare les proportions d'un paramètre dans deux populations à partir de deux échantillons résumés sous forme d'un tableau de contingence. On peut formuler H_0 et H_1 de la façon

³³ Il faut calculer au préalable les effectifs théoriques

³⁴ Pas d'hypothèse sous la distribution sous-jacente.

suivante (Centre international de statistique et d'informatique appliquées et Centre d'enseignement et de recherche de statistique appliquée, 1995) :

H0 : les proportions sont les mêmes dans les deux populations

H1 : les proportions sont différentes dans les deux populations

Classiquement, le test exact de Fisher est appliqué aux cas de table 2x2. Il s'agit de comparer les effectifs observés sur les échantillons aux effectifs attendus sous H0, en calculant la probabilité d'observer des échantillons au moins autant écartés (*cf. Annexe 19*).

- *Comparaison des variables quantitatives*

Les comparaisons brutes des variables quantitatives de chaque groupe se font grâce à l'application du **test de Mann-Whitney** (ou Mann-Whitney-Wilcoxon). Le test U de Mann et Whitney est un test non-paramétrique qui permet de tester si deux échantillons ont une même moyenne³⁵. Le principe est de vérifier si deux groupes (indépendants) ont la même distribution. Pour ce faire, les calculs effectués ne se font pas sur les valeurs en elles-mêmes, mais sur les rangs de ces valeurs une fois ordonnées (l'ordonnement étant fait sur les deux échantillons réunis). Fondamentalement, il s'agit de déterminer la probabilité que la différence entre les sommes des rangs de chaque groupe soit aussi grande que celle constatée avec les deux échantillons. On considère les hypothèses H0 et H1 suivantes (Centre international de statistique et d'informatique appliquées et Centre d'enseignement et de recherche de statistique appliquée, 1995) :

H0 : les distributions des deux populations sont identiques

H1 : les distributions des deux populations sont différentes

En supposant H0 vraie, on s'attend à ce que la répartition des rangs des observations parmi les deux échantillons alterne régulièrement. Si cela est bien le cas, alors la différence entre la somme des rangs d'un échantillon et la somme des rangs de l'autre doit être minimale (*cf. Annexe 20*).

³⁵ Les valeurs doivent être numériques (c'est-à-dire pouvoir être ordonnées). Il est utilisé lorsque les conditions de normalité et d'homogénéité nécessaires à un test t de Student ne sont pas réunies.

b) Tests de comparaison avant et après prise en charge, dans chacun des groupes (cas d'échantillons appariés)

Lors de l'analyse des données de l'étude, les comparaisons ont été effectuées d'une part pour comparer l'effet d'une prise en charge orthophonique en testant directement les deux groupes indépendants avec un test non apparié. D'autre part, il a été décidé, pour l'étude, d'observer l'évolution des données quantitatives entre deux périodes de temps données. Des tests statistiques ont donc été effectués avant et après prise en charge dans chacun des groupes (c'est-à-dire sur des échantillons dits appariés³⁶). Dans cette étude, il n'y a pas d'hypothèse de normalité et les effectifs sont de faible envergure. Il convient donc d'utiliser un test de rang : le **test de la somme des rangs signés de Wilcoxon**. Comme son nom l'indique, ce test s'effectue sur les rangs des valeurs observées. Il est non-paramétrique et consiste à définir une règle de décision concernant la validité de l'hypothèse relative à l'identité des distributions des deux caractères observés sur des échantillons appariés (*cf. Annexe 21*).

³⁶ En considérant les paires de données avant/après de chaque individu.

II RÉSULTATS

Dix-huit couples aidant-aidé ont été inclus dans l'étude. Les résultats ne portent cependant que sur dix-sept couples, un couple de la population de référence ayant abandonné en cours d'étude.

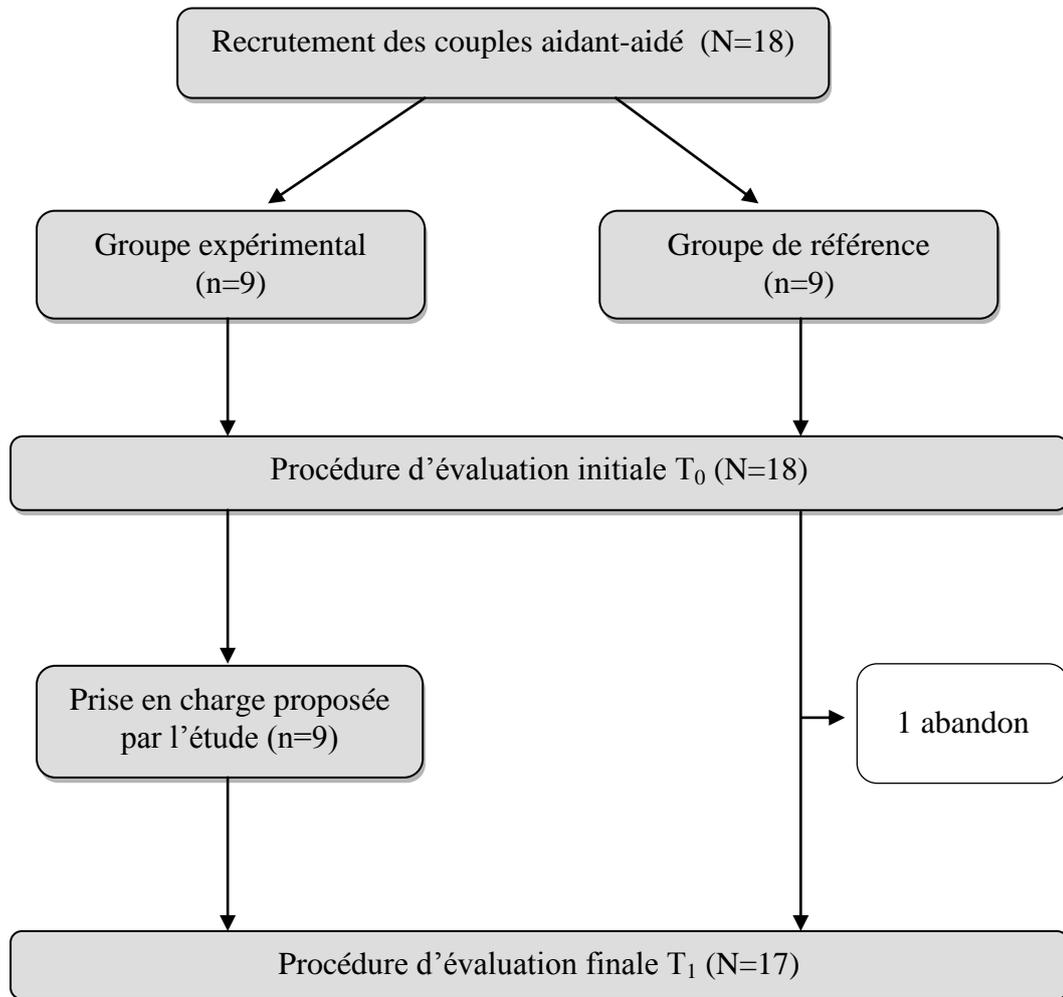


Figure 2 : Suivi de la population au cours de l'étude.

II.1 Présentation des deux groupes (expérimental et de référence)

Le recrutement des couples du groupe expérimental s'est fait auprès de trois orthophonistes exerçant en libéral ainsi qu'à l'hôpital Bellier. La plupart des couples composant le groupe de référence ont été recrutés par le biais d'orthophonistes exerçant en libéral ainsi qu'auprès du centre hospitalier de Châteaubriant.

	PATIENTS						AIDANTS			
	<i>Sexe</i>	<i>Age</i>	<i>NSC</i>	<i>MMSE (/30)</i>	<i>Lieu de vie</i>	<i>Traitement MA</i>	<i>Sexe</i>	<i>Age</i>	<i>NSC</i>	<i>Lien de parenté</i>
<i>M. A</i>	M	83	3	20	Domicile	oui	F	82	2	Epouse
<i>Mme B</i>	F	81	3	20	Domicile*	non	F	50	4	Fille
<i>M. C</i>	M	83	4	25	Domicile	non	F	86	4	Epouse
<i>M. D</i>	M	72	2	25	Domicile	oui	F	67	2	Epouse
<i>M. E</i>	M	85	3	20	Domicile	oui	F	80	3	Epouse
<i>M. F</i>	M	82	2	18	Institution	oui	F	60	4	Fille
<i>Mme G</i>	F	84	3	15	Institution	oui	F	56	3	Fille
<i>Mme H</i>	F	85	3	23	Domicile	oui	M	85	3	Epoux
<i>Mme I</i>	F	82	1	16	Domicile*	oui	M	61	3	Fils

Tableau 6 : Présentation du groupe expérimental à l'inclusion (T₀)

* Remarque : Mme B et Mme I ont intégré une maison de retraite en cours d'étude : un mois après le début de la prise en charge pour Mme B, et deux mois et demi après pour Mme I.

Légende :

Sexe : M (masculin) / F (féminin)

Age : en années

NCS (niveau socio-culturel)³⁷ :

1. Pas de certificat d'études primaires
2. Certificat d'étude

3. Brevet (BEPC)/CAP
4. Bac et +

³⁷ Classification utilisée pour l'étalonnage français du MMS, version GRECO, empruntée à Kalafat et al. (2003 cités par Huguenot-Diener et al., 2008)

	PATIENTS						AIDANTS			
	<i>Sexe</i>	<i>Age</i>	<i>NSC</i>	<i>MMSE (30)</i>	<i>Lieu de vie</i>	<i>Traitement MA</i>	<i>Sexe</i>	<i>Age</i>	<i>NSC</i>	<i>Lien de parenté</i>
<i>Mme A'</i>	F	89	2	20	Domicile	non	F	63	4	Fille
<i>M. B'</i>	M	76	1	15	Domicile	oui	F	73	2	Epouse
<i>Mme C'</i>	F	91	1	15	Institution	oui	F	66	2	Fille
<i>M. D'</i>	M	76	2	18	Domicile	oui	F	85	2	Epouse
<i>Mme E'</i>	F	87	2	25	Domicile	oui	M	54	4	Fils
<i>Mme F'</i>	F	80	1	15	Domicile	oui	M	85	2	Epoux
<i>M. G'</i>	M	77	3	22	Domicile	non	F	72	2	Epouse
<i>Mme H'</i>	F	77	2	21	Domicile	non	M	79	3	Epoux

Tableau 7 : Présentation du groupe de référence à l'inclusion (T₀)

Légende :

Sexe : M (masculin) / F (féminin)

Age : en années

NCS (niveau socio-culturel) :

1. Pas de certificat d'études primaires
2. Certificat d'étude
3. Brevet (BEPC)/CAP
4. Bac et +

II.2 Comparaison des groupes à l'inclusion (T₀)

Il convient de vérifier avant de se lancer dans toute interprétation de résultats que la répartition des individus au sein des groupes expérimental et de référence ne différencie pas les deux groupes vis-à-vis de certains paramètres particuliers à l'inclusion.

	GROUPE EXPERIMENTAL		GROUPE DE REFERENCE		Valeur de <i>p</i>
	n=9		n=8		
	Moyenne ou proportion	Ecart-type	Moyenne ou proportion	Ecart-type	
<i>Caractéristiques sociodémographiques</i>					
PATIENTS :					
Age	81.89	± 3.73	81.63	± 5.91	0.74
Sexe :					
Féminin	44.4	-	62.5	-	0.64
Masculin	55.6	-	37.5	-	
Niveau d'éducation :					
NSC 1	11.1	-	37.5	-	0.18
NSC 2	22.2	-	50	-	
NSC 3	55.6	-	12.5	-	
NSC 4	11.1	-	0	-	
Lieu de vie :					
Domicile	77.8	-	87.5	-	0.52
Institution	22.2	-	12.5	-	
Traitement MA :					
Oui	77.8	-	62.5	-	0.62
Non	22.2	-	37.5	-	
AIDANTS :					
Age	69.69	± 12.95	75.13	± 10.18	0.81
Sexe :					
Féminin	77.8	-	62.5	-	0.50
Masculin	22.8	-	37.5	-	
Niveau d'éducation :					
NSC 2	22.2	-	62.5	-	0.34
NSC 3	44.4	-	12.5	-	
NSC 4	33.3	-	25	-	
Lien de parenté :					
Enfant	44.4	-	37.5	-	0.76
Conjoint	55.6	-	62.5	-	

Tableau 8 : Comparaison des caractéristiques sociodémographiques de la population de l'étude à l'inclusion (T₀).

Remarque : Les variables qualitatives « sexe », « niveau d'éducation », « lieu de vie », « traitement MA » et « lien de parenté » ont été étudiées à l'aide du test exact de Fisher. La variable quantitative « âge » a, quant à elle, été analysée via le test de Mann-Whitney.

Aucune différence significative n'est observée entre le groupe de référence et le groupe expérimental à T₀. On peut donc considérer qu'ils sont comparables du point de vue des caractéristiques sociodémographiques recueillies.

	GROUPE EXPERIMENTAL n=9		GROUPE DE REFERENCE n=8		Valeur de <i>p</i>
	Moyenne ou proportion	Ecart-type	Moyenne ou proportion	Ecart-type	
<i>Tests et échelles</i>					
MMSE	20.22	± 3.39	19	± 3.5	0.56
DO 80	70.33	± 6.99	70.63	± 8.05	0.38
QoL pondéré	34.22	± 4.68	34.13	± 4.32	1
Zarit	32.67	± 13.62	32.63	± 13.41	1
NPI-ES :					
<i>gravité x fréquence</i>	16.22	± 10.36	12.38	± 14.40	0.39
<i>retentissement</i>	9.56	± 5.87	9	± 5.94	0.63
TLC score patient	68.96	± 11.26	74.55	± 11.08	0.42
TLC score aidant	99.28	± 0.81	99.19	± 0.82	0.89
GECCO score patient :					
<i>Total actes/min</i>	7.6	± 2.04	10.1	± 1.85	0.015*
<i>Taux d'actes inadéquats</i>	0.08	± 0.06	0.08	± 0.08	0.47
GECCO score aidant :					
<i>Total actes/min</i>	9.6	± 2.96	9.8	± 1.26	0.61
<i>Taux d'actes inadéquats</i>	0.01	± 0.01	0.01	± 0.03	0.20

Tableau 9 : Comparaison des résultats aux tests et échelles de la population de l'étude à l'inclusion (T₀)

* différence significative entre le groupe expérimental et le groupe de référence. Test de Mann-Whitney, $p < 0.05$.

Comme précédemment, les analyses ne mettent en avant aucune différence, à l'exception du « score patient » à la GECCO pour le total d'actes/min. A l'inclusion, les patients du groupe de référence produisent significativement plus d'actes/min que ceux de la population expérimentale.

En résumé, que ce soit au niveau des caractéristiques sociodémographiques ou des résultats obtenus aux tests et échelles, les analyses confirment globalement la comparabilité des deux groupes à l'inclusion. Autrement dit, la comparaison des effets de la prise en charge proposée sur la communication au sein de la dyade, sur la qualité de vie et les troubles du comportement du patient, et sur le fardeau de l'aidant peut être réalisée car les deux groupes peuvent être considérés comme issus de la même population.

II.3 Comparaison des résultats au sein de chaque groupe à T₀ et T₁

Afin d'évaluer les effets de la prise en charge, les variations des différents scores entre T₀ et T₁ ont été analysées dans chacun des deux groupes à l'aide d'un test apparié (les données sont appariées).

	GROUPE EXPERIMENTAL			GROUPE DE REFERENCE		
	n=9		<i>p-value</i>	n=8		<i>Valeur de p</i>
	AVANT PEC	APRES PEC		AVANT PEC	APRES PEC	
	Moy ± E.T	Moy ± E.T		Moy ± E.T	Moy ± E.T	
<i>Tests et échelles</i>						
MMSE	20.22 ±3.39	19.67 ±3.68	0.40	19 ±3.5	18.25 ±3.90	0.054
DO 80	70.33 ±6.99	69.67 ±5.77	0.35	70.63 ±8.05	69.75 ±8.33	0.13
QoL pondéré	34.22 ±4.68	34.74 ±3.70	0.82	34.13 ±4.32	33.17 ±3.47	0.85
Zarit	32.67 ±13.62	32.11 ±16.0	0.83	32.63 ±13.41	37 ±13.23	0.21
NPI-ES :						
<i>gravité x fréquence</i>	16.22 ±10.36	12.11 ±9.04	0.013*	12.38 ±14.40	12.75 ±11.70	0.78
<i>retentissement</i>	9.56 ±5.87	8.11 ±5.95	0.065	9 ±5.94	9.25 ±7.60	0.83
TLC score patient	68.96 ±11.26	70.92 ±10.47	0.18	74.55 ±11.08	73.83 ±12.24	0.74
TLC score aidant	99.28 ±0.81	99.46 ±0.77	1	99.19 ±0.82	98.98 ±0.79	1
GECCO score patient :						
<i>Total actes/min</i>	7.6 ±2.04	8.9 ±1.77	0.007*	10.1 ±1.85	8.9 ±1.55	0.015*
<i>Taux d'actes inadéquats</i>	0.08 ±0.06	0.04 ±0.02	0.039*	0.08 ±0.08	0.09 ±0.07	0.40
GECCO score aidant :						
<i>Total actes/min</i>	9.6 ±2.96	9.9 ±2.77	0.81	9.8 ±1.26	9.3 ±1.52	0.11
<i>Taux d'actes inadéquats</i>	0.01 ±0.01	0.006 ±0.006	0.33	0.01 ±0.03	0.01 ±0.01	1

Tableau 10 : Comparaison des résultats aux tests et échelle à T₀ et T₁.

* différence significative avant et après prise en charge pour un même groupe. Test de la somme des rangs signés de Wilcoxon, $p < 0.05$.

La comparaison des résultats avant et après prise en charge dans les deux groupes met en évidence :

- la **diminution significative des troubles du comportement** (gravité x fréquence) après la prise en charge proposée dans le groupe expérimental, alors que dans le groupe de référence les troubles du comportement sont restés stables.
- l'**augmentation significative pour le patient du nombre d'actes par minute** suite à la proposition de soin dans le groupe expérimental, alors que dans le groupe de référence on observe une diminution significative de ce nombre entre la procédure d'évaluation initiale (T₀) et la procédure d'évaluation finale (T₁).
- la **réduction du taux d'actes inadéquats** du patient suite à la prise en charge dans le groupe expérimental, alors que dans le groupe de référence on observe une stabilité de ce taux.

II.4 Comparaison des groupes à la fin de l'étude (T1)

A T₁, seules les variables concernant les scores aux tests et échelles ont fait l'objet d'une analyse. Si ces variables ont déjà été testées à l'inclusion pour leur importance, il s'agit maintenant de voir si une différence entre les deux groupes est apparue à la suite de la prise en charge.

	GROUPE EXPERIMENTAL		GROUPE DE REFERENCE		Valeur de <i>p</i>
	n=9		n=8		
	Moyenne ou proportion	Ecart-type	Moyenne ou proportion	Ecart-type	
<i>Tests et échelles</i>					
MMSE	19.67	± 3.68	18.25	± 3.90	0.38
DO 80	69.67	± 5.77	69.75	± 8.33	0.81
QoL pondéré	34.74	± 3.70	33.17	± 3.47	0.70
Zarit	32.11	± 16.0	37	± 13.23	0.60
NPI-ES :					
<i>gravité x fréquence</i>	12.11	± 9.04	12.75	± 11.70	0.92
<i>retentissement</i>	8.11	± 5.95	9.25	± 7.60	0.96
TLC score patient	70.92	± 10.47	73.83	± 12.24	0.61
TLC score aidant	99.46	± 0.77	98.98	± 0.79	0.27
GECCO score patient :					
<i>Total actes/min</i>	8.9	± 1.77	8.9	± 1.55	0.89
<i>Taux d'actes inadéquats</i>	0.04	± 0.02	0.09	± 0.07	0.03*
GECCO score aidant :					
<i>Total actes/min</i>	9.9	± 2.77	9.3	± 1.52	0.74
<i>Taux d'actes inadéquats</i>	0.006	± 0.006	0.01	± 0.01	0.80

Tableau 11 : Comparaison des résultats aux tests et échelles de la population de l'étude à la suite de la procédure d'évaluation finale (T₁).

* différence significative entre le groupe expérimental et le groupe de référence. Test de Mann-Whitney, $p < 0.05$.

L'analyse statistique n'a révélé de différence significative entre les deux populations à la fin de l'étude qu'en termes de taux d'actes inadéquats chez les patients. Le taux d'actes inadéquats, qui était proche à l'inclusion entre les deux groupes, a diminué dans le groupe expérimental (*cf. Tableau 10*), et devient ainsi inférieur au taux observé dans le groupe de référence.

D'autre part, l'écart observé à l'inclusion entre les deux groupes concernant le nombre total d'actes/min n'est pas retrouvé à la fin de l'étude car on observe une augmentation significative du nombre d'actes par minute pour les patients du groupe expérimental (*cf. Tableau 10*).

Remarque : l'ensemble des résultats obtenus par la population de l'étude aux différents tests et échelles se trouve en annexe (*cf. annexe 22 et 23*).

III DISCUSSION

III.1 Confrontation entre résultats et hypothèses

Lors de cette étude, de nombreuses données ont été recueillies. Des analyses statistiques ont pu être menées afin de statuer sur les effets de la prise en charge sur la communication, la qualité de vie et les troubles du comportement du patient ainsi que sur le fardeau de l'aidant, et ce, comparativement à un groupe de référence.

III.1.1 Hypothèse principale

- *La prise en charge orthophonique, autour du récit de vie, d'une personne âgée présentant une MA au stade léger à modéré, et en collaboration avec son aidant principal, améliore la communication au sein du couple aidant-aidé.*

➤ Pour le patient :

Les analyses statistiques portant sur la GECCO ont permis de mettre en évidence des différences significatives sur plusieurs points.

Variabilités intra-groupes (cf. tableau 10) :

Concernant les analyses portant sur le **nombre d'actes produits en une minute**, nous rapportons :

- une augmentation significative du nombre d'actes par minute pour les patients ayant bénéficié de la prise en charge ($p = 0.007$) ;
- une diminution significative du nombre d'actes par minute pour les patients du groupe de référence ($p = 0.015$).

La proposition de soin mise en place auprès de notre population expérimentale a donc eu des avantages significatifs sur la communication entre le patient et son aidant principal, au niveau du nombre d'actes produits par le patient en une minute. On constate en effet que les patients ayant bénéficié de la prise en charge s'expriment davantage

avec leur conjoint ou leur enfant. A contrario, les patients du groupe de référence s'expriment dans une moindre mesure.

Concernant les analyses portant sur le **taux d'actes inadéquats**, nous relevons :

- une réduction significative ($p = 0.039$) du taux d'actes inadéquats pour les patients inclus dans le groupe expérimental ;
- une stabilité du taux d'actes inadéquats pour les patients inclus dans le groupe de référence.

Notre proposition de soin a donc eu des avantages significatifs sur la communication entre le patient et son aidant au niveau du taux d'actes inadéquats. En effet, les patients du groupe expérimental en produisent significativement moins lors de la procédure d'évaluation finale que lors de la procédure d'évaluation initiale.

Situation des groupes en fin de prise en charge : différences intergroupes

En comparant les deux groupes à l'issue de prise en charge, nous ne jugeons plus de l'évolution des groupes entre T₀ et T₁ mais de l'écart existant entre les deux groupes à T₁.

- A l'inclusion, nous ne relevions pas de différences significatives pour le taux d'actes inadéquats produits par les patients. Les deux groupes étaient donc comparables sur ce point (*cf. tableau 9*).
- A T₁, les résultats sont désormais significativement différents ($p = 0.03$) (*cf. tableau 11*).

L'écart s'est donc creusé avec une **évolution favorable pour le groupe expérimental**. La réduction significative, entre T₀ et T₁, du taux d'inadéquation chez les patients du groupe expérimental mise en exergue précédemment explique en grande partie cette différence intergroupe.

La proposition de soin a donc des avantages significatifs sur la communication entre patient-aidant au niveau du taux d'actes inadéquats produits.

➤ **Pour l'aidant :**

L'ensemble des analyses portant sur le TLC et la GECCO n'a pas montré de changement significatif dans le profil communicationnel de l'aidant.

Au vu de nos résultats, l'hypothèse émise précédemment est validée. La proposition de soin améliore significativement la communication au sein du couple aidant-aidé :

- le profil communicationnel de l'aidant reste stable

- le profil communicationnel du patient s'améliore : le patient produit plus d'actes de langage et parmi l'ensemble de ces actes, on constate moins d'inadéquation dans les propos du patient.

De plus, sur un plan clinique, les tendances dégagées à l'issue de la prise en charge sont les suivantes :

- une meilleure répartition du temps de parole entre le patient et l'aidant allant jusqu'à s'équilibrer ;
- un recours plus systématique pour l'aidant à des questions fermées et/ou à choix multiples.

Ces éléments suggèrent que l'asymétrie de la conversation est moins forte, et que l'aidant ajuste sa manière de communiquer avec son proche malade.

Par ailleurs, pour les couples du groupe de référence, nous dégageons les tendances suivantes lors de la deuxième procédure d'évaluation :

- le nombre d'actes par minute diminue aussi bien pour le patient que pour son aidant ;
- le taux d'inadéquation tend à augmenter pour les patients.

III.1.2 Hypothèses secondaires

- ***La proposition de soin a un impact positif sur la qualité de vie du patient.***

Les résultats obtenus à la suite des analyses statistiques du QoL-AD pondéré n'ont pas permis de mettre en évidence de différences significatives concernant la qualité de vie du patient au sein d'un même groupe, comme entre les deux groupes de l'étude.

L'hypothèse concernant la qualité de vie du patient n'est donc pas vérifiée.

- *La proposition de soin a un impact positif sur le fardeau de l'aidant.*

L'analyse statistique des résultats obtenus à l'inventaire du fardeau de Zarit n'a démontré aucune différence significative dans la charge ressentie par l'aidant entre T₀ et T₁ au sein d'un même groupe. Cette absence de différence significative est également constatée lors de la comparaison des deux groupes à T₀ et T₁.

Au vu des résultats obtenus pour cette étude, nous ne pouvons valider l'hypothèse émise à propos du fardeau de l'aidant.

- *La proposition de soin a un impact positif sur les troubles du comportement du patient.*

Les analyses statistiques portant sur les scores NPI du NPI-ES (*cf. partie pratique I.4.2*) démontrent :

- une diminution significative des troubles du comportement au sein du groupe expérimental entre T₀ et T₁ ;
- une stabilité des troubles de comportement pour le groupe de référence.

Remarque : Il convient de préciser que M. E (groupe expérimental) a bénéficié d'un nouveau traitement pour les troubles du comportement en cours de prise en charge, ce qui a pu influencer les résultats obtenus. Cependant, une seconde analyse excluant ce patient, a permis de confirmer la significativité statistique des résultats.

L'hypothèse concernant l'impact positif de la prise en charge sur les troubles du comportement du patient se trouve donc vérifiée.

Concernant l'analyse des scores « total retentissement » du NPI-ES, nous relevons les éléments suivants :

- aucune différence significative rapportée lors des comparaisons intragroupe, entre T₀ et T₁ ;

- aucune différence significative rapportée lors des comparaisons intergroupes à T₁.

Néanmoins, nous remarquons que la valeur de « p » est proche du seuil de significativité lorsque l'on compare les résultats à T₀ et T₁ pour le groupe expérimental ($p = 0.065$).

Il se dégage ainsi une tendance : le retentissement des troubles du comportement du patient sur l'aidant tendrait à diminuer suite à la PEC.

III.2 Discussion autour de la méthodologie de notre étude

III.2.1 Les faiblesses méthodologiques

Comme toute étude, notre protocole présente des biais méthodologiques qu'il nous semble important d'explicitier afin d'être le plus objectif possible.

a) Les biais méthodologiques liés à la population

- ***Une étude de faible envergure***

Nous avons bien conscience que le faible nombre de participants constitue une limite dans la généralisation de nos résultats. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ainsi que leurs aidants principaux, se sont révélés difficiles à mobiliser d'où la multiplication des démarches de recrutement. De plus, les critères d'éligibilité, déterminés précédemment, ont freiné l'inclusion d'un certain nombre de patients. En effet, la présence de l'aidant une semaine sur deux s'est avérée compliquée à mettre en place, notamment pour les enfants qui ont souvent de nombreuses obligations professionnelles.

La mise en place d'une étude de plus grande envergure aurait donc toute sa légitimité pour venir conforter les résultats déjà obtenus.

- ***Influence parallèle des autres prises en charge***

Dans notre protocole, nous n'avons pas établi de critères d'exclusion quant à la présence d'autres prises en charge non-médicamenteuses pour le patient. Certains patients inclus dans cette étude bénéficiaient donc, en parallèle, de prises en charge dans des cabinets d'orthophonistes, en hôpital de jour ou en accueil de jour. Toutefois, l'orientation des séances orthophoniques relevait essentiellement de la stimulation cognitive. Les prises en charge en

accueil et en hôpital de jour, quant à elles, ne proposaient pas d'activités autour de la Réminiscence. Néanmoins, nous ne pouvons être certaines que ces prises en charge en parallèle n'aient pas eu d'influence sur nos résultats, et n'aient pas constitué d'éventuels biais.

- ***Absence de randomisation***

La répartition des couples dans le groupe expérimental et celui de référence n'a pas pu être randomisée. En effet, pour des raisons pratiques, nous avons fait le choix de proposer la prise en charge autour du récit de vie aux couples demeurant dans la région nantaise et volontaires pour participer à l'étude. Les couples vivant dans les régions angevine et castelbriantaise ont, quant à eux, été inclus dans le groupe de référence.

b) Les biais méthodologiques liés à la procédure d'évaluation

- ***L'adaptation du bilan de communication***

Le bilan de communication comporte un certain nombre de biais relatifs à la problématique de cette étude. N'ayant pas d'outils validés à notre disposition pour évaluer la communication entre un patient atteint de MA et son aidant, nous avons dû recourir à des adaptations, évoquées précédemment (*cf. partie pratique I.5.2*). Notre principal objectif était de proposer un protocole où le patient et son aidant principal étaient en communication. Ces différentes modifications n'ont pas été validées dans de précédentes études et ont pu contribuer à de possibles biais dans les résultats.

- ***Cotation du TLC***

Bien que validé auprès d'une population atteinte de MA (Blondel et Leduc, 2003), la cotation du TLC n'a pas été révisée à l'issue de cette validation. Or, selon nous, il existe un manque de nuance dans la cotation du TLC qui a pu desservir la comparaison entre les deux procédures d'évaluation. En effet, si nous avons pu constater des améliorations, celles-ci étaient souvent de faible ampleur, et la cotation du TLC ne nous permettait pas de les mettre en exergue.

c) Les biais méthodologiques liées à la prise en charge

- ***La durée de la prise en charge et le manque de recul***

Dans notre protocole, le programme de prise en charge comprenait douze séances hebdomadaires, ce qui est relativement court pour dégager des résultats. Le prolongement de l'étude aurait d'ailleurs pu permettre de confirmer ou d'infirmer les tendances dégagées dans les deux groupes de l'étude. Néanmoins, si l'on se rapporte aux études citées dans notre revue de littérature (*cf. IV.2 et IV.3*), les programmes de prises en charge n'excèdent pas les 4 mois.

En revanche, pour un bon nombre de ces études, plusieurs évaluations ont été réalisées à l'issue des différents programmes d'interventions, et ce à plusieurs intervalles de temps (fin de programme + 1 mois, 6 mois etc.). Pour notre étude, nous avons uniquement évalué les effets de notre prise en charge à court terme. Nous manquons donc de recul pour affirmer que les effets positifs liés à cette proposition de soin perdurent dans le temps. Il aurait été intéressant de proposer une autre évaluation après la fin de la prise en charge, et ce d'autant plus que, dans leur revue de littérature, B. Woods et al. (2009) constate que les effets positifs d'un travail autour des souvenirs disparaissent à l'arrêt de la prise en charge ou dans le mois qui suit.

III.2.2 Les points forts de notre méthodologie

a) Le travail mené autour de l'outil d'évaluation de la communication

Notre mémoire s'inscrit dans la lignée de celui de Lelait (2012). Notre prise en charge est donc sensiblement similaire à celle développée par Lelait (2012). Malgré des résultats cliniquement encourageants, cette dernière n'avait pas obtenu d'amélioration significative notamment pour la communication. Des interrogations se posent alors : est-ce l'outil utilisé (le TLC), la prise en charge proposée ou le faible nombre de participants qui vient expliquer ce résultat ?

Face à ce questionnement, la réflexion menée autour de l'outil a pris une large place dans notre travail de recherche. Le choix de l'outil, pour évaluer l'efficacité d'une prise en charge est sûrement le point méthodologique le plus important, l'évaluation étant un préalable à toute prise en charge. Pour notre étude, nous avons fait le choix de nous centrer principalement sur

les outils orthophoniques mis à notre disposition, afin de constater si ces derniers étaient suffisants pour évaluer la communication au sein du couple aidant-aidé. Notre choix s'est donc porté sur deux outils d'évaluation développés précédemment (*cf. partie théorique III.3*) : le TLC et la GECCO.

- ***Confrontation des outils à la réalité du terrain***

La structure de bilan nous a paru intéressante d'un point de vue pratique. En effet, en évitant de mettre le patient dans une situation de test pouvant induire une mise en échec, les épreuves proposées ont été **bien tolérées** par toutes les personnes incluses dans l'étude. Par ailleurs, la structure commune des deux bilans nous a permis de ne réaliser qu'**une seule passation**, tout en ayant deux angles d'analyse différents mais tout aussi intéressants. Ces deux outils d'approche pragmatique s'attachent, en effet, à un certain nombre d'aspects, essentiels au bon fonctionnement d'une interaction, et se trouvent complémentaires sur bon nombre d'éléments observés.

- ***Confrontation des outils à la théorie***

Tout d'abord, comme ont pu le souligner Reboul (1998) et Dardier (2004), la production et l'interprétation du langage doivent arriver à marier d'une part les **aspects formels du langage (phonologique, sémantique et syntaxique)**, et d'autre part, des aspects **pragmatiques**. Ainsi, il apparaît nécessaire d'évaluer l'aspect purement formel du langage, afin de juger du bon fonctionnement d'une interaction. Cette évaluation est d'ailleurs réalisable par les outils mobilisés.

Les items portant sur les **troubles lexico-sémantiques** se révèlent particulièrement pertinents dans le cas de la maladie d'Alzheimer. En effet, comme nous l'avons évoqué précédemment (*cf. partie théorique I.2.1*), l'atteinte linguistique se traduit principalement par un manque du mot qui peut entraver l'informativité du discours. Ainsi le TLC, à travers l'item « manque du mot », et la GECCO, dans l'identification d'actes inadéquats de type « absence de cohésion lexicale », étudie cet aspect sous différents angles.

De plus, comme le rappelle Kerbrat-Orecchioni (1998), il faut que les deux locuteurs soient tous les deux **engagés dans l'échange** pour que celui-ci ait lieu. Pour cela, le locuteur doit signaler qu'il parle **à** quelqu'un par l'orientation de son corps, la direction de son regard, etc. Quant à l'interlocuteur, il doit aussi produire des signaux pour confirmer au locuteur de son

implication dans l'échange. Ainsi, l'un des aspects essentiels du maintien de l'interaction est l'attention que porte chaque interactant au propos de l'autre. Celle-ci se manifeste par la posture et le regard, mais également par la présence de feed-back. Ces différents éléments théoriques se trouvent ainsi évalués dans la grille d'**attention et de motivation à la communication du TLC**. Cet outil va même plus loin et étudie également **l'investissement et l'engagement** du patient dans l'interaction : ce dernier pouvant se placer en position d'écoute, sans pour autant participer activement à la communication.

Par ailleurs, Kerbrat-Orecchioni (1998) insiste sur la nécessaire prise en compte des **comportements para-verbaux et non verbaux**. Ces éléments inhérents au bon fonctionnement de l'interaction font l'objet d'une évaluation dans les deux outils utilisés. Si la GECCO s'intéresse seulement au versant expressif de la communication non-verbale, le TLC, quant à lui, étudie cette dernière de façon plus détaillée, tant au niveau de l'expression que de la compréhension.

D'autre part, la conception pragmatique, à travers **la notion d'actes de langage**, permet de rendre compte de la construction des édifices complexes que sont les interactions verbales (Kerbrat-Orecchioni, 1998). Or, la GECCO nous permet l'exploration des actes de langage et surtout de leur adéquation ou inadéquation.

Enfin, Coquet (2005) ajoute que la compétence pragmatique semble exercer un rôle essentiel dans la réussite de la communication et ce, à travers un **certain nombre d'habilités conversationnelles**. Certaines d'entre elles, telles que l'application du principe de **cohérence** dans le discours ou la **gestion du thème** de l'échange verbal, sont évaluées à l'aide des deux outils. Le **respect des tours de parole** est seulement repris dans le TLC au moyen d'une question fermée (« *le sujet respecte les tours de parole : oui/non* »).

Au regard de la théorie, les deux outils utilisés s'avèrent pertinents et complémentaires pour notre étude. En effet, si la GECCO et le TLC s'appuient sur l'approche pragmatique, on a pu voir précédemment que ces derniers ne l'évaluaient pas de la même manière. Cette complémentarité nous a ainsi permis de dégager une vue d'ensemble de la communication. Cependant, malgré les intérêts certains qu'ont présenté ces deux outils, ainsi que l'adaptation des modalités de passation, nous n'avons pas pu répondre pleinement à l'hypothèse principale : *La prise en charge orthophonique, autour du récit de vie, d'une*

personne âgée présentant une MA au stade léger à modéré, et en collaboration avec son aidant principal, améliore la communication au sein du couple aidant-aidé.

En effet, nous avons pu établir des profils communicationnels pour chacun des membres de la dyade, et conclure à une amélioration significative de la communication pour les patients ayant suivi la prise en charge. Cependant, ces profils ont été difficilement exploitables pour mesurer la communication au sein du couple, c'est-à-dire ce qui se joue entre les deux interactants.

Ainsi, la littérature rapporte un aspect essentiel dans le bon fonctionnement de l'interaction qui n'a pas ou peu été exploré par les grilles d'évaluation du TLC et de la GECCO : **la notion de réparation des pannes conversationnelles**. Or, comme le souligne De Partz (2001), l'étude des stratégies adoptées par les interactants lors de problèmes conversationnels apparaît comme fondamentale dans la compréhension des mécanismes interactionnels en jeu. Il serait donc intéressant de se doter d'une grille qui s'intéresse à cette notion telle que la grille créée dans le mémoire d'orthophonie d'Ortolan (2012). Le chapitre « incidents et réparations » de sa grille (*cf. annexe 24*) apporterait un éclairage complémentaire, en envisageant les stratégies de réparations mises en place par l'aidant et le patient, lorsque des incidents surviennent au cours de l'échange (manque du mot, digression, absence de réponse...) : y répondent-ils et comment ?

En somme, à l'heure actuelle, ce n'est pas un outil mais bien *des outils* qui semblent le plus à même de cerner ce qui se joue au cœur de l'interaction aidant-aidé. Nous envisageons dès lors l'association de trois outils pour évaluer la communication au sein de la dyade :

- **La GECCO, qui a donné des résultats significatifs dans notre étude. Elle est pour nous indispensable dans le sens où elle est le seul outil s'intéressant aux actes de langage et permet si on le souhaite une analyse très détaillée des actes. Cette grille devra être réalisée pour le patient et l'aidant ;**
- **Un outil type TLC, avec une cotation plus nuancée et des items plus précis mais s'intéressant de la même manière aux aspects essentiels de la communication que sont, la participation et la motivation à l'interaction, la communication non-verbale et la communication verbale. Au vu des résultats obtenus par les aidants**

lors de notre étude, cette évaluation est peu pertinente pour l'aidant, et serait donc à réaliser essentiellement auprès du patient ;

- **Une grille observant les stratégies de réparation mises en place lorsqu'une inadéquation survient dans l'interaction (type grille d'Ortolan (2012)). Les stratégies de réparation des deux partenaires seraient à prendre en considération.**

- ***Le temps de préparation consacré à l'analyse de vidéos***

Il est important de préciser que la cotation d'une grille n'est pas toujours évidente et laisse parfois place à la subjectivité. Ainsi, afin d'être le plus homogène possible dans la cotation des différentes grilles et de pallier à d'éventuels biais, nous avons inclus dans notre protocole un temps de préparation à l'analyse des vidéos. A partir de deux vidéos mises à notre disposition, nous avons dans un premier temps retranscrit et analysé individuellement les corpus à partir des grilles de la GECCO et du TLC. Dans un deuxième temps, nous avons confronté nos résultats dans le but d'harmoniser nos cotations.

Il est à préciser qu'à l'issue de la procédure d'évaluation initiale, tous les corpus ont été retranscrits pour réduire la variabilité inter-juges. Un extrait de corpus est mis en annexe (*cf. annexe 25*).

b) La prise en charge proposée : une innovation en orthophonie

- ***Le point de vue des soignants***

Selon nous, l'atout majeur de notre méthodologie repose sans nul doute sur la proposition de soin mise en place dans cette étude. Avant de proposer une telle prise en charge, un long travail de réflexion et de recherche a été nécessaire. Il nous fallait, en effet, mieux comprendre cette pathologie, développer notre savoir-être et notre savoir-faire pour essayer de répondre au mieux aux besoins et aux difficultés rencontrées par le patient et son aidant. Pour ce faire, nous nous sommes essentiellement inspirées de la Réminiscence, de la Validation et d'autres travaux comme ceux de Rousseau qui, par la démarche et la finalité qu'ils sous-tendent, mettent le patient au centre des soins. Nous nous sommes également centrées sur l'aidant en cherchant à comprendre comment celui-ci vit cette situation. Quelles stratégies met-il en place pour y faire face et quelle aide peut-on lui apporter ? Les journées d'observation réalisées

auprès de Mme Terpereau, orthophoniste à l'unité de géro-psycho-geriatrie du CHU, nous ont permis de confronter la théorie à la pratique et de mieux cerner la relation de soins mise en jeu auprès de cette population. L'ensemble de ces démarches ont été précieuses pour notre proposition de soin, qui a d'ailleurs été bien tolérée et même réellement investie par tous les couples du groupe expérimental. En effet, tous ont souhaité aller au bout de cette expérience innovante en matière de prise en charge orthophonique.

L'innovation de la proposition de soin repose, selon nous, sur la combinaison de quatre grands principes :

- Redonner au patient sa place de sujet communicant

En effet, la prise en charge proposée valorise le patient dans son statut d'individu communicant et le renarcissise, en prenant en compte sa parole et en valorisant son histoire de vie. L'attitude empathique, sans jugement, et l'écoute attentive proposées dans cette prise en charge montrent au patient que nous ne nous intéressons pas uniquement au malade mais bien au sujet dans sa globalité (goûts et intérêts, traits de caractères, humeur du moment etc.). Passer en revue des périodes importantes de sa vie lui permet de retrouver un continuum entre son passé et son présent, contribuant ainsi à son renforcement identitaire.

Avec cette proposition de soin, le patient n'est plus objet de soins mais co-acteur de son soin. La dynamique même de cette proposition de soin, notamment par la reprise des thèmes lors des séances à trois, place ainsi le patient dans un rôle déterminant pour la prise en charge. C'est en effet à partir du choix d'objets et de photos de ce dernier que se construisent ces séances. Loin d'être une répétition de la séance ultérieure (séance orthophoniste-patient), cette séance permet au patient de ne pas être mis en échec face à son aidant dans le sens où il s'agit d'un véritable échange autour des photos, et non pas d'une vérification de ce qui a pu être rédigé dans l'album de souvenirs lors de la séance précédente.

- Travailler en lien avec les personnes les plus à même d'aider les malades : leurs proches

Comme nous l'avons évoqué en partie théorique (cf. IV.3), le cloisonnement « soignant », « famille », « malade » ne peut tenir devant une maladie si complexe qu'est la maladie d'Alzheimer. Notre regard doit donc aussi bien porter sur le malade que sur ceux qui s'en occupent. Grâce à la prise en charge proposée, l'aidant principal se sent valoriser dans son rôle d'aidant puisque nous lui reconnaissons ses compétences et sa place à part entière dans le

parcours de soins. Les aidants en savent beaucoup plus qu'ils ne le croient sur la façon de prendre soin de leur proche malade, tout simplement parce qu'ils connaissent leurs réactions, leurs joies, leurs colères, les signes de leur souffrance ou de leur refus. A la suite du questionnaire de fin de prise en charge, tous les aidants estimaient ainsi avoir leur place dans cette intervention orthophonique. Leur présence a d'ailleurs été très appréciée par les patients. Toutefois, les aidants ont conscience que leur proche a besoin d'un temps seul avec l'orthophoniste, et considèrent qu'ils ne doivent pas assister à toutes les séances.

Dans le domaine de l'aide aux aidants en orthophonie, notre proposition de soin constitue une véritable avancée. En effet, nous ne répondons pas simplement aux questions que les aidants se posent, nous les accompagnons en « faisant ensemble ». C'est un point très important que nous défendons, et qui fait la particularité de cette prise en charge. Selon nous, dans de telles situations, les conseils ne suffisent pas. Les aidants ont besoin de vivre l'expérience pour mieux comprendre la situation vécue, et ainsi réutiliser dans la vie quotidienne ce qu'ils ont pu s'approprier lors des séances. Notre place de tiers est, ici, importante pour soutenir les aidants dans la mobilisation à bon escient de leurs ressources afin de les aider à « faire face » au quotidien. Ce travail de collaboration commence dès la procédure d'évaluation. En effet, l'aidant est dans une autre dynamique puisqu'il est lui-même impliqué notamment dans le bilan de communication. C'est le début d'une relation de soins qui permettra, par la suite, d'instaurer une relation de confiance avec le patient et son aidant.

- *Proposer des situations de communication adaptées et permettant aux ressources mobilisables du patient de s'exprimer.*

Les souvenirs autobiographiques, longtemps préservés chez les patients MA, se révèlent être des points d'appui intéressants dans le sens où ils mettent peu le patient en échec. La prise en charge propose, ainsi, une situation de communication apaisée montrant que du nouveau peut advenir dans les modalités de communication. Tous les couples étaient dans une dynamique de partage, de plaisir à échanger autour de leurs souvenirs. Les aidants mettaient beaucoup d'entrain à rechercher des photos avec leurs proches. Parallèlement, le recours à l'album de souvenirs offre au couple, et plus particulièrement au patient, des occasions d'échanger. De nombreux aidants se sont d'ailleurs inspirés de notre prise en charge et ont évoqué des souvenirs à partir de photos, avec leur proche, en dehors des séances. Par ailleurs, l'album de souvenirs constitue une passerelle d'une séance à l'autre permettant au patient de faire du lien avec ce qui a été fait précédemment. C'est un reflet de leur propre identité du moment.

○ Offrir des moments de plaisir

Nous souhaitons insister, pour terminer, sur la notion de « plaisir » qui, pour nous, ressort de ces trois mois de prise en charge :

- le plaisir de transmettre, de partager ;
- le plaisir d’écouter et d’être écouté sans jugement ;
- le plaisir de raconter sa vie auprès d’une oreille attentive.

Nous rejoignons ici certains besoins humains fondamentaux évoqués par Zaidel (1978, cité par Feil, 2005) : « *besoin d’être reconnu, d’avoir un statut, besoin d’estime de soi* », « *besoin d’être écouté et respecté* » et « *besoin d’être aimé, de contacts humains, d’appartenance* ».

Il va de soi que la prise en charge ne s’est pas toujours déroulée sans difficulté. Selon nous, les principales difficultés rencontrées par les patients relevaient principalement des stratégies de communication de leurs aidants. Ces dernières se révélaient parfois inadéquates (utilisation de questions ouvertes, questions portant davantage sur la mémoire épisodique) et mettaient le patient en difficultés. Comme l’indique Small (2005), ces stratégies peuvent, en effet, favoriser des ruptures de communication.

Par ailleurs, lors de nos rencontres, il a parfois été difficile pour certains aidants :

- de ne pas être dans la vérification, dans la correction des dires de leurs proches ;
- de ne pas être dans une demande de réparation de la mémoire (difficultés qui les poussaient parfois à avoir une attitude trop stimulante envers leur proche) ;
- de ne pas prendre trop de place lors des séances à trois (parler de sa propre histoire, parler uniquement au soignant) ;
- de se décentrer des aspects négatifs qu’entraîne la maladie.

Ces difficultés peuvent être mises en lien avec les stratégies de coping mises en place par les aidants pour « faire face » à la maladie de leur proche, et pourrait s’apparenter aux stratégies de type « *dysfonctionnal coping* », voire aux stratégies centrées vers le problème (*cf. partie théorique II.3.2*).

Toutefois, comme nous l’avons rapporté précédemment, il n’y a eu aucun désistement pour les couples du groupe expérimental, malgré des événements indésirables qui auraient pu avoir une incidence sur la participation de certains couples (institutionnalisation, hospitalisation de courte durée pour l’aidant...). Tous, patients et aidants, au-delà des difficultés rencontrées, ont pu trouver dans cette proposition de soin une accroche, un intérêt propre à chacun qui les

a amenés à continuer. Si nous nous référons à la théorie du stress-coping (*cf. partie théorique II.3.2*), nous remarquons qu'au fur et à mesure de la prise en charge, les aidants ont développé de plus en plus des stratégies centrées vers l'émotion, comme l'expression des sentiments, l'acceptation de la situation voire l'humour.

Il est à noter que parmi les neuf couples aidant-aidé ayant bénéficié de la prise en charge, nous avons des patients très différents et des « profils » d'aidants qui, si l'on se rapporte à Caradec (2009), pouvaient être classés dans chacune des quatre grandes expériences de l'aide à savoir : « l'aide-altération », « l'aide-contrainte », « l'aide-engagement » et « l'aide-satisfaction ». Cette constatation est prometteuse dans le sens où elle permet d'envisager la mise en place de la proposition de soin auprès d'un grand nombre de dyades. Cela tient notamment au fait que la prise en charge, à notre sens, repose sur les quatre grands principes présentés ci-dessus. Ces principes permettent à chacun, et plus particulièrement aux aidants, de tirer le meilleur « profit » de cette proposition de soin suivant où ils en sont dans le processus d'acceptation de la maladie et ce, quels que soient leurs caractéristiques, leur personnalité et l'avancée dans la maladie.

Par ailleurs, cette prise en charge possède une possibilité d'adaptation relativement large, que l'on peut faire évoluer en fonction de l'avancée de la maladie. Lorsque les photos ne sont plus évocatrices pour le patient, des supports tels que des objets peuvent être apportés et rassemblés dans une boîte à souvenirs. Les objets sont, en effet, constitutifs de notre identité. Très souvent les personnes âgées vivent entourées d'une accumulation d'objets, chargés de souvenirs, d'une histoire, dont elles ne pourraient se séparer (Goldberg, 2008).

- ***Le point de vue des patients et des aidants***

Suggéré par R. Woods et al. (2012) dans son étude portant sur des groupes de réminiscence incluant le patient et son aidant, les impressions recueillies auprès du groupe expérimental, grâce au questionnaire de fin de prise en charge, nous ont permis d'avoir un réel retour des patients et des aidants sur cette proposition de soin. Tous, patients et aidants, décrivent cette expérience comme **riche et positive** et mettent en avant la notion de **plaisir**.

De manière plus précise, les retours des aidants montrent un réel bénéfice de la prise en charge proposée concernant la communication au sein du couple. En effet, tous les aidants considèrent que la prise en charge leur a donné l'occasion de communiquer avec leur proche malade, et plus de la moitié estiment que la proposition de soin a eu un impact sur leur façon

de communiquer. Il nous a semblé important de rapporter au plus près certains de leurs propos :

« *J'ai eu plaisir à entendre ma mère raconter sa vie et découvrir des petits faits de sa vie que je ne connaissais pas* » - Fille de Mme B.

« *Ça nous a mis en relation. Avec ma femme on ne se parle plus beaucoup, ça a été une occasion de parler* » - Epoux de Mme H.

« *Mon mari est plus ouvert dans la communication. Il y a beaucoup de choses que j'ai apprises pendant ces trois mois* » - Epouse de M. D

« *Ça a incité mon mari à parler parce que ça reste une difficulté pour lui. À partir de ces photos, de ces souvenirs, de ces expériences, ça provoquait du dialogue* » - Epouse de M. E.

« *Dans une période où le dialogue avec ma maman était difficile, sa parole était plus facile* » - Fille de Mme G.

« *Ça a permis d'échanger paisiblement autour des souvenirs alors que d'ordinaire la communication est plus conflictuelle. Pendant la séance elle était beaucoup plus communicante. Des fois, on ne l'arrêtait plus* » - Fils de Mme I.

Ensuite, les retours des aidants montrent que plus de la moitié considère que la prise en charge a eu un impact sur le comportement au quotidien de leur proche.

De plus, tous les aidants du groupe expérimental s'accordent à dire que la prise en charge a valorisé leur proche. Aidants et patients rapportent ainsi :

« *Cela a permis un épanouissement de ma mère.* » - Fille de Mme B

« *Ça m'a aidé à voir mes capacités* » - Mme B

« *Ça a redonné du punch, de la joie de vivre, une joie de se souvenir : c'est un merveilleux médicament. Mon conjoint était plus dans la vie* » - Epouse de M. C

« *Cela lui redonne de la vigueur, du plaisir. Je sens maman fière de ce qu'elle a fait. Merci pour cet accompagnement précieux, pour maman plus présente, heureuse et riante* » - Fille de Mme G

En somme, nous retrouvons des similitudes dans notre ressenti et celui des couples aidant-aidé à l'issue de la prise en charge. Un consensus s'établit notamment autour du plaisir à échanger ensemble dans un contexte apaisé, autour de la valorisation du proche malade dans son statut de sujet communicant, mais aussi autour de valorisation de l'aidant dans sa compétence auprès de son proche malade.

III.3 Recommandations pour les prolongements de l'étude

Afin d'affiner le protocole déjà proposé par Lelait (2012), nous avons pris en considération ses propositions et les recommandations recueillies à la suite de notre revue de littérature pertinentes pour notre hypothèse :

- Elargissement des critères d'évaluation pour inclure la qualité de vie (B. Woods et al., 2009; Neal et Barton Wright, 2009; Lelait, 2012)
- Proposer un temps à l'aidant en milieu et en fin de thérapie (Lelait, 2012)
- L'ouverture de la prise en charge proposée auprès d'autres aidants que les conjoints, notamment les enfants (Lelait, 2012).
- Recueillir les retours des couples en cours et fin d'études (R. Woods et al., 2012)
- Réflexion autour de l'outil d'évaluation pour le bilan de communication (Lelait, 2012)

La prise en considération de ces recommandations dans notre protocole s'est révélée pertinente pour l'étude. Les résultats significatifs obtenus (quantitatifs et qualitatifs) nous encouragent à continuer et à perfectionner cette prise en charge. Selon nous, certains points demanderaient à être approfondis en vue d'une éventuelle poursuite.

- Suite aux limites méthodologiques concernant l'évaluation de la communication, un **travail exclusivement centré sur l'outil se révèle primordial**. Il serait judicieux de mener cette réflexion en collaboration avec des linguistes.
- Grâce à cette étude, nous avons pu mettre en évidence que la prise en charge proposée avait un impact positif sur la communication dans le couple aidant-aidé. Néanmoins, comme nous avons pu le voir au décours de ce travail, la communication est une notion complexe qui nous amène à nous interroger sur un point : qu'avons-nous réellement mobilisé au cours de cette prise en charge ? Est-ce du côté de l'aidant, du patient ou des deux membres de la dyade que des changements se sont opérés ? En

effet, est-ce l'accompagnement de l'aidant vers de nouvelles stratégies de communication plus adaptées et vers une meilleure gestion des réparations qui est à l'origine de ces résultats ? Est-ce tout simplement le travail autour du récit de vie qui, en valorisant les patients, a mobilisé une plus forte attention et motivation à la communication expliquant ainsi les résultats significatifs ? Est-ce la dynamique globale de la prise en charge, qui en développant les stratégies de communication de l'aidant et en valorisant le patient donnent de tels résultats ? Dans le sens de cette réflexion, il semblerait pertinent de mener un protocole d'étude remanié avec la présence de deux groupes : l'un bénéficierait de la proposition de soin avec l'aidant et l'autre sans l'aidant. Nous pourrions ainsi confronter les résultats, voir s'ils diffèrent et si oui sur quels points.

- Les récentes études présentées précédemment, portant sur la communication (Williams et Parker, 2012) ou la Réminiscence (R. Woods et al., 2012), s'intéressent à la **qualité de la relation entre une personne présentant une démence et son aidant** à l'aide d'outils tels que le QCPR (Quality of Caregiver Patient Relationship) créé par Spruytte et al. en 2002. Pour notre étude, l'évaluation d'une telle variable pourrait être appropriée. Nos observations cliniques nous ont en effet amenées à cette réflexion. Pour certains des couples, nous avons ressenti un apaisement dans leur relation, une ambiance plus détendue que nous n'avons pas pu mettre en évidence avec nos outils.
- Il serait pertinent d'avoir recours à un outil mesurant la dépression chez les patients, cette dernière pouvant retentir sur leurs capacités cognitives.
- Au cours de notre étude, nous avons parfois été confrontées à des questions qui dépassent notre champ de compétences. Il serait donc intéressant d'inclure cette prise en charge dans une proposition de soin pluridisciplinaire aux côtés de médecins, psychologues, infirmières etc. Durant ces trois mois de prise en charge, rares ont été les contacts avec les professionnels travaillant régulièrement auprès des patients et de leurs aidants. Néanmoins, ces derniers ont été enrichissants et ont permis d'avoir un regard extérieur sur certaines situations et ce, pour les professionnels et pour nous-mêmes. Il serait intéressant de définir sous quelles modalités cette transmission pourrait s'effectuer.

- Il serait pertinent de s'intéresser à la manière dont l'album de vie est investi à long terme par le patient et son entourage en proposant un questionnaire ou une rencontre aux couples ayant bénéficié de la proposition de soin à court et à moyen terme.

CONCLUSION

Suite au mémoire de Lelait (2012), nous avons cherché à évaluer les effets d'une prise en charge orthophonique innovante autour du récit de vie de sujets Alzheimer, en collaboration avec leur aidant, avec la création d'un support papier illustré de photos. Pour ce faire, nous avons observé l'évolution de la communication, mais également des troubles du comportement et de la qualité de vie du patient ainsi que du fardeau de l'aidant, au sein de couples aidant-aidé répartis en deux groupes : expérimental et de référence.

L'intérêt premier de cette prise en charge est de se dégager d'une vision trop « restrictive » du sujet Alzheimer qui le réduit à sa maladie, en choisissant de le considérer comme un **sujet communicant** avec une identité à respecter, malgré ses troubles de communication. Ainsi, même si les capacités de communication sont modifiées par la maladie, la personne ne perd jamais totalement la capacité de laisser comprendre ce qu'elle ressent. Il est donc important de changer notre regard et celui de l'entourage sur la maladie. En validant le comportement du patient, son ressenti, et en continuant à partager avec lui des moments de communication apaisée (échanges ou simple présence), nous valorisons la personne MA mais aussi son aidant en lui reconnaissant une place à part entière dans la dynamique de soins.

Les résultats, à la fois quantitatifs et qualitatifs, obtenus à l'issue de cette étude ont permis de mettre en évidence les effets positifs de cette proposition de soin, notamment à travers l'amélioration significative de la communication et la diminution significative des troubles du comportement pour les patients ayant bénéficié de la prise en charge. Ces résultats encouragent fortement à continuer et élargir cette prise en charge à une population plus importante sur un temps d'étude plus long. Il y aurait un intérêt tout particulier à centrer la suite de ce travail sur l'outil d'évaluation de la communication au sein du couple aidant-aidé dans une dimension interactionniste.

Cette étude a renforcé notre conviction que la prise en charge des personnes atteintes de MA doit se fonder sur un travail de coopération entre tous les acteurs qui accompagnent le malade, et plus particulièrement les aidants et ce, afin de répondre au mieux aux besoins de chaque patient dans une approche globale et individualisée. C'est dans ces situations que notre travail prend tout son sens : construire ensemble un projet de soin personnalisé, en apprenant les uns des autres dans un vrai partenariat patient-aidant-professionnel.

BIBLIOGRAPHIE

- Almberg, B., Grafström, M., & Winblad, B. (1997a). Caring for a demented elderly person - burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 25(1), 109–116.
- Almberg, B., Grafström, M., & Winblad, B. (1997b). Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 26(4), 683–691.
- ANAES. (2003). Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés.
- Andrieu, S., Balardy, L., Gillette-Guyonnet, S., Bocquet, H., Cantet, C., Albarède, J. L., ... Grand, A. (2003). Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d' Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR méthode de mesure et facteurs associés. *La Revue de Médecine Interne*, 24, 351s–359s.
- Benoit, A. (2012). *Dossier thématique : Maladie d'Alzheimer, identité et implications philosophiques*. Espace National de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer.
- Bernicot, J. (2000). La pragmatique des énoncés chez l'enfant. In *L'acquisition du langage* (pp. 45–82). Paris : Presses universitaires de France.
- Berr, C., Vercambre, M.-N., & Nassime, A. T. (2009). Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer : aspects méthodologiques et nouvelles perspectives. *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, 7(1), 7–14.
- Berrewaerts, J., Hupet, M., & Feyereisen, P. (2003). Langage et démence : examen des capacités pragmatiques dans la maladie d'Alzheimer. *Revue de Neuropsychologie*, 13(2), 106–207.
- Bertalanffy, L., & Chabrol, J.-B. (1982). *Théorie générale des systèmes*. Paris: Dunod.
- Blanché, A. (2007). Ruptures-passages : approches psychanalytiques du vieillissement. *Gérontologie et société*, 121(2), 11.
- Blondel, C., & Leduc, V. (2003). *Validation du TLC auprès de patients atteints de syndromes démentiels* (Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en d'orthophonie). Lille.
- Bourgeois, M. S., & Mason, L. A. (1996). memory wallet intervention in an adult day-care setting. *Behavioral Interventions*, 11(1), 3–18.
- Boutoleau-Bretonnière, C., & Vercelletto, M. (2009). Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, 7(spécial).
- Bracops, M. (2010). *Introduction à la pragmatique : les théories fondatrices : actes de langage, pragmatique cognitive, pragmatique intégrée : avec exercices et corrigés*. Bruxelles: De Boeck.
- Bramble, M., Moyle, W., & Shum, D. (2011). A quasi-experimental design trial exploring the effect of a partnership intervention on family and staff well-being in long-term dementia care. *Aging and Mental Health*, 15(8), 995–1007.

- Brassac, C. (2001). L'interaction communicative, entre intersubjectivité et interobjectivité. *Langages*, 39–57.
- Bréchat, P.-H., Vogel, T., Bérard, A., Lonsdorfer, J., Kaltenbach, G., & Berthel, M. (2008). Quelles actions de prévention et quelles organisations pour un vieillissement réussi ? *Santé Publique*, 20(5), 475.
- Brodsky, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657–664.
- Caradec, V. (2009). Vieillir, un fardeau pour les proches ? *Lien social et Politiques*, (62), 111–122.
- Centre international de statistique et d'informatique appliquées, & Centre d'enseignement et de recherche de statistique appliquée. (1995). *Aide-mémoire statistique*. Saint-Mandé.
- Charazac, P.-M. (2009a). Point de vue psychanalytique sur la perte de l'identité dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, 7(3), 169–174.
- Charazac, P.-M. (2009b). Régression et confusion dans le couple atteint par la maladie d'Alzheimer. *Cliniques méditerranéennes*, 79(1), 139.
- Charazac, P.-M. (2012). *Soigner la maladie d'Alzheimer guidance des aidants et relation soignante*. Paris : Dunod.
- Charlesworth, G., Burnell, K., Beecham, J., Hoare, Z., Hoe, J., Wenborn, J., ... Orrell, M. (2011). Peer support for family carers of people with dementia, alone or in combination with group reminiscence in a factorial design : study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 1–9.
- Chumler, N. R., Grimm, J. W., Cody, M., & Beck, C. (2003). Gender, kinship and caregiver burden: the case of community-dwelling memory impaired seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(8), 722–732.
- Clément, J.-P., & Nubukpo, P. (2008). Maladie d'Alzheimer et troubles psychiatriques. *PSN*, 6(2), 76–81.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184–188.
- Colinet, C., Clepkens, M., & Meire, P. (2003). Le parent "dément" et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, (31), 165–181.
- Collectif. (2007). *Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux* (Inserm.). Paris.
- Conseil économique, social et environnemental. (2011). La dépendance des personnes âgées. *Journal officiel de la République française*.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(9), 929–936.
- Coquet, F. (2005). Pragmatique : quelques notions de base. In *Les habiletés pragmatiques chez l'enfant* (pp. 13–27). Paris : Fédération Nationale des Orthophonistes.

- Cornu, H.-P., Zaguedoun, M., & Bernard, M.-F. (2007). Pathologies démentielles et fin de vie : suivre leur chemin. In *Repenser la maladie d'Alzheimer* (pp. 181–182). Paris : Vuibert.
- Coudin, G., & Mollard, J. (2011). Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, 9(3).
- Coulmin, B. (2005). *Comportements observés chez les personnes âgées Alzheimer en situation de communication : situation duale et situation de groupe*. (Mémoire de maîtrise de psychologie de l'Université d'Angers).
- Crochot, É., & Bouteyre, É. (2005). Être le parent de son propre parent atteint d'un syndrome démentiel de type Alzheimer. *Dialogue*, 169(3), 111.
- Croisile, B., Auriacombe, S., Etcharry-Bouyx, F., & Vercelletto, M. (2012). Les nouvelles recommandations 2011 du National Institute on Aging et de l'Alzheimer's Association sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer : stades précliniques, mild cognitive impairment et démence. *Revue Neurologique*, 168(6-7), 471–482.
- Croisile, Bernard. (2005). Écriture, vieillissement, Alzheimer. *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, 3(3), 183–97.
- Cuisinier, B. (2008). *Accroître le soin relationnel avec les personnes désignées démentes séniles type Alzheimer : le travail du vieillir, investir la prévention* (2e édition revue et actualisée.). Lyon: Chronique sociale.
- Dardier, V. (2004). *Pragmatique et pathologies: comment étudier les troubles de l'usage du langage*. Rosny-sous-Bois : Bréal.
- Darnaud, T. (2004). L'aide aux aidants : une intervention forcément éthique. In *Alzheimer : L'aide aux aidants, une nécessaire question éthique* (pp. 68–71). Lyon : Chronique sociale.
- Darnaud, T. (2007). *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer : comprendre pour accompagner*. Lyon: Chronique sociale.
- Dartigues, J.-F. (2012). Efficacy Assessment of Three Non Pharmacological Therapies in Alzheimer's Disease (ETNA3). *ClinicalTrials.gov*. Retrieved from <http://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT00646269?term=ETNA+3&rank=1>
- De Partz, M.-P. (2001). Une approche fonctionnelle des troubles aphasiques : l'analyse conversationnelle. *Glossa*, (75), 4–12.
- De Rotrou, J., & Rigaud, A.-S. (2009). Aide aux aidants - Aide aux patients. Résultats d'une étude contrôlée. *la revue francophone de gériatrie et de gérontologie, Tome XVI(158)*, 434–436.
- De Weck, G. (2005). L'approche interactionniste en orthophonie/logopédie. In *Les habiletés pragmatiques chez l'enfant* (pp. 67–83). Paris : Fédération Nationale des Orthophonistes.
- Debrand, T., Blanchet, D., Dourgnon, P., & Laferrère, A. (2007). Santé, vieillissement et retraite en Europe. *Economie et statistique*, (403-404), 3–18.
- Delacourt, A., Wyrzykowski, N., Lefeuvre, M., & Marc Rousseaux. (2000). Élaboration d'une nouvelle évaluation de la communication, le TLC. *Glossa*, (72), 20–29.
- Delacourte, A. (2000). Histoire naturelle et moléculaire de la maladie d'Alzheimer. *Annales de Biologie Clinique*, 58(3).

- Deloche, G., & Hannequin, D. (1997). Test de dénomination orale d'images - DO 80. ECPA.
- Derouesné, C. (2005). Communication non verbale et démence. In *Communication et Démence* (pp. 105–117). Marseille : Solal.
- Döhner, H., & Kofahl, C. (2005). *Supporting family carers of older people in Europe : empirical evidence, policy trends and future perspectives*. Münster: Lit.
- Dorenlot, P. (2006). Démence et interventions non médicamenteuses : revue critique, bilan et perspectives. *Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement*, 4(2), 135–44.
- Dubois, B. (2012). Pour une nouvelle définition de la maladie d'Alzheimer. *Revue Neurologique*, 168(6-7), 467–468.
- Duchêne, A. (2005). Pragmatique : mise en perspective historique. In *Les habiletés pragmatiques chez l'enfant* (pp. 7–11). Paris : Fédération Nationale des Orthophonistes.
- Dujardin, K., & Lemaire, P. (2008). *Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Duquenoy Spychala, K. (2002). *Comprendre et accompagner les malades âgés atteints d'Alzheimer* (2e édition.). Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Duval, C., Eustache, F., & Piolino, P. (2007). Self multidimensionnel, mémoire autobiographique et vieillissement. *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, 5(3), 179–192.
- Edvardsson, D., Winblad, B., & Sandman, P. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease : current status and ways forward. *Lancet Neurology*, 362–367.
- Egan, M., Bérubé, D., Racine, G., Leonard, C., & Rochon, E. (2010). Methods to Enhance Verbal Communication between Individuals with Alzheimer's Disease and Their Formal and Informal Caregivers: A Systematic Review. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2010, 1–12.
- Elkaïm, M. (2004). Le concept de résonance et l'aide aux aidants. In *Alzheimer : L'aide aux aidants, une nécessaire question éthique* (pp. 93–99). Lyon : Chronique Sociale.
- Ennuyer, B. (2007). L'accompagnement par les familles : un rôle complexe mais irremplaçable Entre travail matériel, relation d'aide et lien affectif. In *Quand nos parents vieillissent* (pp. 197–205). Paris : Autrement.
- Epp, T. (2003). Les soins centrés sur la personne dans la prise en charge de la démence : une vision à clarifier. *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, 14–18.
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423–428.
- Eustache, F. (2012). Le paradoxe de l'identité singulière et plurielle : un paradigme inédit et un défi nouveau pour la neuropsychologie. *Rev Neuropsychol*, 4(1), 9–23.
- Feil, N. (1997). *Validation, mode d'emploi : techniques élémentaires de communication avec les personnes âgées séniles atteintes de démence type Alzheimer* (2e édition.). Paris : Editions Pradel.
- Feil, N. (2005). *La Validation : méthode Feil : comment aider les grands vieillards désorientés*. Rueil-Malmaison : Éditions Lamarre.

- Gallez, C. (2005). *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*. Assemblée Nationale.
- Gangbè, M., & Ducharme, F. (2006). Le “bien vieillir” : concepts et modèles. *M/S : médecine sciences*, 22(3), 297–300.
- García-Alberca, J. M., Cruz, B., Lara, J. P., Garrido, V., Gris, E., Lara, A., & Castilla, C. (2012). Disengagement coping partially mediates the relationship between caregiver burden and anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. Results from the MÁLAGA-AD study. *Journal of Affective Disorders*, 136(3), 848–856.
- Gil, R., Fargeau, M.-N., & Jaafari, N. (2011). Conscience de Soi, maintien du Soi et identité humaine au cours de la maladie d'Alzheimer. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 169(7), 416–419.
- Gil, Roger. (2010). *Neuropsychologie*. Paris : Masson.
- Goldberg, A. (2008). *Réaliser une boîte souvenirs : guide illustré : les objets, supports de mémoire*. Lyon : Chronique sociale.
- Goldberg, A., Bruce, E., Hodgson, S., & Schweitzer, P. (2008). *Animer un atelier de reminiscence avec des personnes âgées* (3e édition.). Lyon : Chronique sociale.
- Grice, H. P., & Kant, E. (1979). Logique et conversation. (M. Foucault, Trans.) *Communications*, 30(1), 57–72.
- Gucher, C. (2008). Des fondements aux enjeux contemporains des politiques publiques du handicap et de la vieillesse : divergences et convergences. *Empan*, 70(2), 105.
- Guillaumot, P., & Fatseas, N. (2006). Aide et soins conjoints aux parents d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer. In *Le sujet âgé, ses proches et ses soignants* (pp. 127–150). Ramonville, Saint-Agne: Erès.
- Haberstroh, J., Neumeyer, K., Krause, K., Franzmann, J., & Pantel, J. (2011). TANDEM: Communication training for informal caregivers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 15(3), 405–413.
- Hahn-Barma, V., & Guichart-Gomez, E. (2007). *Manuel de neuropsychologie clinique des démences - Troubles mnésiques inauguraux*. Paris : Phase 5.
- HAS. (2011). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge* (Recommandation de bonne pratique).
- Haute Autorité de Santé. (2010). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. Haute Autorité de Santé.
- Held, C., Ermini-Fünfschilling, D., & Reist, A. (2010). *Maladie d'Alzheimer : accueillir la démence : organisation du cadre de vie, des services et des soins*. Chêne-Bourg (Suisse) : Ed. Médecine & hygiène.
- Henrard, J.-C. (2002). Les multiples facettes du vieillissement. *Santé, Société et Solidarité*, 1(2), 13–19.
- Hugenot-Diener, L., Bardeau, E., Thomas-Antérion, C., & Robert, P. (2008). *GRÉMOIRE : tests et échelles de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés*. Marseille : Solal.
- Hunt, C. K. (2003). Concepts in Caregiver Research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 27–32.

- Hupet, M. (2006). Bilan pragmatique. In *Les bilans de langage et de voix : fondements théoriques et pratiques*. Paris: Masson.
- INSERM. (2012). <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>.
- Jack, C. R., Albert, M. S., Knopman, D. S., McKhann, G. M., Sperling, R. A., Carrillo, M. C., ... Phelps, C. H. (2011). Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7(3), 257–262.
- Joanette, Y., Kahlaoui, K., Champagne-Lavau, M., & Ska, B. (2006). Troubles du langage et de la communication dans la maladie d'Alzheimer. In *Actualités sur les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques* (pp. 223–245). Marseille : Solal.
- Joël, M.-E. (2003). Les conditions de vie des personnes âgées vivant à domicile d'après l'enquête HID. *Revue française des affaires sociales*, 1(1-2), 103–122.
- Journal Officiel de la République française. (2002). Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste.
- Kerbrat-Orecchioni, C. (1986). « Nouvelle communication » et « analyse conversationnelle ». *Langue française*, 70(1), 7–25.
- Kerbrat-Orecchioni, C. (1995). Où en sont les actes de langage ? *L'information grammaticale*, (66), 5–12.
- Kerbrat-Orecchioni, C. (1996). *La Conversation*. Paris : Seuil.
- Kerbrat-Orecchioni, C. (1998). *Les Interactions verbales* (3e éd.). Paris : Armand Colin.
- Kerbrat-Orecchioni, C., & Mitterand, H. (2008). *Les Actes de langage dans le discours : théories et fonctionnement*. Paris : Armand Colin.
- Khosravi, M. (2006). *La vie quotidienne du malade d'Alzheimer : guide pratique*. Rueil-Malmaison : Doin.
- Kneebone, I. I., & Martin, P. R. (2003). Coping and caregivers of people with dementia. *British Journal of Health Psychology*, 8(1), 1–17.
- Labro, F. (2007). Communiquer jusqu'aux limites du possible. In *Repenser la maladie d'Alzheimer* (pp. 172–174). Paris: Vuibert.
- Lalanne, J., Grolleau, P., & Piolino, P. (2010). Les effets de référence à Soi sur la mémoire épisodique dans le vieillissement normal et pathologique : mythe ou réalité ? *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, 8(4), 277–94.
- Lelait, M. (2012). *Protocole pré-expérimental de prise en charge orthophonique écosystémique auprès de personnes atteintes de démence type Alzheimer : Réflexions autour de la rédaction d'un récit de vie en collaboration avec le conjoint*. (Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en d'orthophonie). Nantes.
- Li, R., Cooper, C., Bradley, J., Shulman, A., & Livingston, G. (2012). Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 139(1), 1–11.
- Maisondieu, J. (2011). *Le crépuscule de la raison* (5e édition revue et augmentée.). Montrouge : Bayard.
- Martín-Carrasco, M., Martín, M. F., Valero, C. P., Millán, P. R., García, C. I., Montalbán, S. R., ... Vilanova, M. B. (2009). Effectiveness of a psychoeducational intervention

- program in the reduction of caregiver burden in alzheimer's disease patients' caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(5), 489–499.
- Mausbach, B. T., Aschbacher, K., Patterson, T. L., Ancoli-Israel, S., Von Känel, R., Mills, P. J., ... Grant, I. (2006). Avoidant coping partially mediates the relationship between patient problem behaviors and depressive symptoms in spousal Alzheimer caregivers. *The American journal of geriatric psychiatry: official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 14(4), 299–306.
- McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., & Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, 34(7), 939–939.
- Membrado, M. (2005). Définition de l'aide : des experts aux "profanes". In *Prendre soin d'un proche âgé* (pp. 85–136). Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Mittelman, M. S., Brodaty, H., Wallen, A. S., & Burns, A. (2008). A Three-Country Randomized Controlled Trial of a Psychosocial Intervention for Caregivers Combined With Pharmacological Treatment for Patients With Alzheimer Disease: Effects on Caregiver Depression. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(11), 893–904.
- Molinier, P., Ivan-Rey, M., & Vidal, J. (2008). Trois approches psychosociales du vieillissement. Identité, catégorisations et représentations sociales. *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, 6(4), 245–57.
- Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 128-129(1), 257.
- Montani, C. (2001). La version cachée de la maladie d'Alzheimer : celle livrée par le patient. *Gérontologie et société*, 97(2), 151.
- Moulias, R. T. (2007). Alzheimer : quel sens pour le soin ? In *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer* (pp. 153–157). Paris : Vuibert.
- Neal, M., & Barton Wright, P. (2009). Validation therapy for Dementia (Review). *Cochrane database Syst Rev*, 1–29.
- Nespoulous, J.-L. (2008). L'inférence : une nécessité absolue dans la communication interindividuelle ou "la part des anges". In *Les inférences dans la communication* (pp. 3–13). Isbergues : Fédération Nationale des Orthophonistes.
- Nolan, M. R., Davies, S., Brown, J., Keady, J., & Nolan, J. (2004). Beyond person-centred care: a new vision for gerontological nursing. *Journal of clinical nursing*, 13(3a), 45–53.
- Novartis. (2006). Etudes Pixel - Entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Programmes d'études 2001-2005.
- Novella, J.-L., & Et al. (2005). QoL-AD version française.
- Novella, J.-L., Morrone, I., Bertholon, L.-A., Zylberberg, M., & Mahmoudi, R. (2012). Intérêt du traitement dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement*, 10(supplément 1), 3–8.
- O'Shea, E., Devane, D., Murphy, K., Cooney, A., Casey, D., Jordan, F., ... Murphy, E. (2011). Effectiveness of a structured education reminiscence-based programme for staff on the quality of life of residents with dementia in long-stay units: A study protocol for a cluster randomised trial. *Trials*, 12(1), 1–10.

- Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., Del Ser, T., ... Muñiz, R. (2010). Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(2), 161–178.
- Ortolan, C. (2012). *Élaboration d'une grille d'observation clinique des interactions entre une personne cérébro-lésée et son partenaire privilégié* (Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en d'orthophonie). Nantes.
- Pancrazi, M.-P., & Metais, P. (2005). Maladie d'Alzheimer, diagnostic des troubles psychologiques et comportementaux. *La Presse Médicale*, 34(9), 661–666.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446–457.
- Peix, R. O. (2009). Réminiscence : une philosophie du soin. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 9(51), 163–165.
- Pellissier, J. (2010). *Ces troubles qui nous troublent les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels*. Toulouse : Érès.
- Perkins, L. (2001). Analyse conversationnelle et Aphasie. In *Actualités en pathologie du langage et de la communication* (pp. 215–234). Marseille : Solal.
- Personne, M. (2006). *Accompagner la maladie d'Alzheimer : les médiations de la réussite*. Lyon : Chronique sociale.
- Péruchon, M. (2004). Identité et vieillesse. Point de vue métapsychologique. *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, 2(2), 125–131.
- Pin, S. (2005). Les solidarités familiales face au défi du vieillissement. *Les Tribunes de la santé*, 7(2), 43.
- Piolino, P. (2003). Mémoire autobiographique: modèles et évaluations. In *Évaluation et prise en charge des troubles mnésiques* (pp. 195-221). Marseille : Solal.
- Piolino, P. (2008). A la recherche du self : théorie et pratique de la mémoire autobiographique dans la maladie d'Alzheimer. *L'Encéphale*, 33(2), 33–44.
- Pitaud, P. (2006). *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*. Ramonville-Saint-Agne : Érès.
- Pittiglio, L. (2000). Use of reminiscence therapy in patients with Alzheimer's disease. *Lippincott's case management: managing the process of patient care*, 5(6), 216–220.
- “Plan Alzheimer et maladies apparentées” 2008-2012. (2008).
- Ploton, L., & Broyer, G. (2004). *Maladie d'Alzheimer : à l'écoute d'un langage*. Lyon : Chronique sociale.
- Ramaroson, H., Helmer, C., Barbege-Gateau, P., Letenneur, L., & Dartigues, J.-F. (2003). Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID. *Revue Neurologique*, 159(4), 405–411.
- Reboul, A. (1998). *La pragmatique aujourd'hui: une nouvelle science de la communication*. Paris : Seuil.
- Ribes, G. (2004). L'aide aux aidants : sortir de la confusion. In *Alzheimer : L'aide aux aidants, une nécessaire question éthique* (pp. 72–77). Lyon : Chronique Sociale.

- Ribes, G., Sagne, A., Gaucher, J., & Ploton, L. (2009). Mémoire générationnelle et identité. *Gérontologie et société*, 130(3), 145.
- Rigaux, N. (2009). L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative. *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, 7(1).
- Robert, M. (1988). *Fondements et étapes de la recherche scientifique en psychologie*. Paris : Maloine.
- Roberto, K. A., Richter, J. M., Bottenberg, D. J., & Campbell, S. (1998). Communication Patterns Between Caregivers and Their Spouses With Alzheimer's Disease: A Case Study. *Psychiatric Nursing*, XII(4), 202–208.
- Rogers, C. R. (2008). *La relation d'aide et la psychothérapie* (17e édition.). Issy-les-Moulineaux : ESF.
- Rolland-Dubreuil, C. (2003). Vieillir en famille avec la maladie d'Alzheimer. *Empan*, (52), 107–115.
- Rousseau, T., & Loyau, M. (2006). Influence du lieu de vie sur la communication des malades Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 6(31), 43–49.
- Rousseau, Thierry. (1995). *Communication et maladie d'Alzheimer*. Isbergues : Ortho Edition.
- Rousseau, Thierry. (2006a). Evaluation cognitive, évaluation des capacités de communication, thérapie écosystémique des troubles de la communication dans le cadre des démences. Gecco (CD rom). Isbergues : Ortho Edition.
- Rousseau, Thierry. (2006b). Manuel d'utilisation de la GECCO. Isbergues : Ortho Edition.
- Rousseau, Thierry. (2007). Thérapie écosystémique des troubles de la communication. In *Démences : orthophonie et autres interventions* (pp. 173–188). Isbergues : Ortho Edition.
- Rousseau, Thierry. (2008). Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. In *Les approches thérapeutiques en orthophonie* (pp. 159–179). Isbergues : Ortho Edition.
- Rousseau, Thierry. (2009). La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bulletin de psychologie*, Numéro 503(5), 429.
- Rousseau, Thierry. (2011). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication. Evaluation et prise en charge thérapeutique*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Rousseaux, M., Delacourt, A., Wyrzykowski, N., & Lefeuvre, M. (2001). Test Lillois de Communication. Isbergues : Ortho édition.
- Saint-Aubert, L., Puel, M., Chollet, F., & Pariente, J. (2012). Diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer. *Revue Neurologique*, 168(11), 825–832.
- Samitca, S. (2004). Les « secondes victimes » : vivre au quotidien auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Sciences sociales et santé*, 22(2), 73–95.
- Savundranayagam, M. Y., Hummert, M. L., & Montgomery, R. J. V. (2005). Investigating the Effects of Communication Problems on Caregiver Burden. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 60(1), S48–S55.
- Schiaratura, L. T. (2008). La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, 6(3), 183–188.

- Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martire, L. M., ... Stevens, A. (2002). Dementia Caregiver Intervention Research : In Search of Clinical Significance. *Gerontologist*, 589–602.
- Sellal, F., & Kruczek, E. (2007). *Maladie d'alzheimer*. Rueil-Malmaison : Doin.
- Seux, M.-L., Rotrou, J., & Rigaud, A.-S. (2008). Les traitements de la maladie d'Alzheimer. *PSN*, 6(2), 82–90.
- Simard, C. (1987). Le miroir s'est brisé : Oedipe a vieilli Amorce d'une réflexion sur le vieillissement et l'altérité. *Santé mentale au Québec*, 12(1), 47.
- Ska, B., & Joannette, Y. (2006). Vieillesse normale et cognition. *médecine/sciences*, 22(3), 284–287.
- Small, J. A. (2005). Do You Remember? How Caregivers Question Their Spouses Who Have Alzheimer's Disease and the Impact on Communication. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 48(1), 125–136.
- Small, Jeff A., Gutman, G., Makela, S., & Hillhouse, B. (2003). Effectiveness of Communication Strategies Used by Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease During Activities of Daily Living. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 46, 353–367.
- Sourdet, S., Andrieu, S., & Vellas, B. (2011). Perception et attitudes vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer en France: étude impact. *Les cahiers de l'année gériatologique*, 3(3), 141–149.
- Subramaniam, P., & Woods, B. (2012). The impact of individual reminiscence therapy for people with dementia: systematic review. *Expert review of neurotherapeutics*, 12(5), 545–555.
- Thiébaud, D. (2005). *Comprendre le vieillissement : Libérer ses peurs, apprivoiser sa vieillesse*. Lyon : Chronique sociale.
- Thomas, P, Reix, R., Hazif-Thomas, C., & Barruche, G. (2011). Bien communiquer et bien traiter les malades déments : soins spécialisés ou prise en charge globale. *Revue Francophonie de Gériatrie et de Gériatologie, tome XVIII*(175), 194–200.
- Thomas, Philippe. (2007). Evaluation de l'aide aux aidants dans la maladie d'Alzheimer. *La revue de Gériatrie*, 32(6), 471–473.
- Thomas, Philippe, Hazif-Thomas, C., Delagnes, V., Bonduelle, P., & Clément, J.-P. (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, 3(3), 207–220.
- Thomas, Philippe, Hazif-Thomas, C., Delagnes, V., Bonduelle, P., & Clément, J.-P. (2007). Environnement contenant chez la personne âgée démente. Étude Pixel. *L'Encéphale*, 33 (Cahier 1).
- Thomas, Philippe, Novartis, & France Alzheimer. (2002). *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Etude PIXEL*. Rueil-Malmaison : Novartis.
- Thompson, C. A., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C., & Adamson, J. (2007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*, 7(1), 18.
- Thorgrimsen, L., & Schweitzer, P. (2002). Evaluating reminiscence for people with dementia : a pilot study. *The arts in psychotherapy*, 93–97.

- Torti Jr, F. M., Gwyther, L. P., Reed, S. D., Friedman, J. Y., & Schulman, K. A. (2004). A Multinational Review of Recent Trends and Reports in Dementia Caregiver Burden. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 18(2), 99–109.
- Traverso, V. (2007). *L'analyse des conversations*. Paris : Armand Colin.
- Trognon, A. (1993). *Où va la pragmatique?: de la pragmatique à la psychologie sociale*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.
- Tubiana, M. (2002). Le vieillissement : aspects médicaux et sociaux. *Comptes Rendus Biologies*, 325(6), 699–717.
- Van Mierlo, L. D., Meiland, F. J. M., Van der Roest, H. G., & Dröes, R.-M. (2012). Personalised caregiver support: effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(1), 1–14.
- Wilcox, M. J., Davis, G. A., & Leonard, L. B. (1978). Aphasics' comprehension of contextually conveyed meaning. *Brain and Language*, 6(3), 362–377.
- Williams, C. L. (2011). What Spouse Caregivers Know About Communication in Alzheimer's Disease: Development of the AD Communication Knowledge Test. *Issues in Mental Health Nursing*, 32(1), 28–34.
- Williams, C. L., & Parker, C. (2012). Development of an Observer Rating Scale for Caregiver Communication in Persons with Alzheimer's Disease. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(4), 244–250.
- Woods, B., Spector, A., Jones, C., Orrell, M., & Davies, S. (2009). Reminiscence therapy for dementia (Review). *Cochrane database Systematic Review*, 1–36.
- Woods, R., Bruce, E., Edwards, R., Elvish, R., Hoare, Z., Hounsome, B., ... Russell, I. (2012). REMCARE : Reminiscence groups for people with dementia and their family caregivers-effectiveness and cost-effectiveness pragmatic multicentre randomised trial. *Health Technology Assessment*, 16(48), 1–142.
- Wu, Y.-H., Faucounau, V., De Rotrou, J., Riguet, M., & Rigaud, A.-S. (2009). Intervention psychosociale auprès d'aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et technologies de l'information et de la communication : une revue de littérature. *Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement*, 7(3), 185–192.

Annexes

Table des annexes

Annexe 1 - Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR.	180
Annexe 2 - Critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer, NINCDS-ADRDA.....	182
Annexe 3 – Echelle de Zarit (Inventaire du Fardeau)	184
Annexe 4 – Schéma des différents systèmes sémiotiques de Kerbrat-Orecchioni (1986).....	185
Annexe 5 – La gestion des réparations.....	186
Annexe 6 - Méthodes d'analyse des actes de langage de la GECCO (Rousseau, 2011)	188
Annexe 7 - Méthodes d'analyse de l'adéquation / inadéquation (Rousseau, 2011).....	191
Annexe 8 - Les principes de la Validation de Feil (2005).....	192
Annexe 9 – Les 4 phases de Feil (2005)	193
Annexe 10 – Plaquette d'information	195
Annexe 11 – Mini Mental State Examination (MMSE) (Version consensuelle du GRECO).....	197
Annexe 12 – Inventaire Neuropsychiatrique version Equipe Soignante : NPI/ES	199
Annexe 13 – Formulaire de Consentement pour le groupe expérimental	212
Annexe 14 – Formulaire de Consentement du groupe de référence	214
Annexe 15 – Note d'information	216
Annexe 16 – Entretien initial	218
Annexe 17 – Questionnaire GECCO adapté	219
Annexe 18 – Questionnaire fin de prise en charge.....	220
Annexe 19 – Test exact de Fisher (Centre international de statistique et d'informatique appliquées et Centre d'enseignement et de recherche de statistique appliquée, 1995).....	222
Annexe 20 – Test de Mann-Whitney (Centre international de statistique et d'informatique appliquées & Centre d'enseignement et de recherche de statistique appliquée, 1995).....	224
Annexe 21 – Test de Wilcoxon (Centre international de statistique et d'informatique appliquées & Centre d'enseignement et de recherche de statistique appliquée, 1995).....	226
Annexe 22 – Résultats obtenus par le groupe expérimental aux différents tests et échelles à T ₀ et T ₁	228
Annexe 23 – Résultats obtenus par le groupe de référence aux différents tests et échelles à T ₀ et T ₁	229
Annexe 24 – Extrait de la grille de Catherine Ortolan (2012)	230
Annexe 25 – Extrait de corpus de Mme A' et sa fille (interview dirigée)	232

Annexe 1 - Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR.

A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

1. une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;
2. une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
 - a. aphasie (perturbation du langage)
 - b. apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)
 - c. agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)
 - d. perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).

B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.

D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :

1. à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (par exemple : maladie cérébrovasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;
2. à des affections générales pouvant entraîner une démence (par exemple : hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH) ;
3. à des affections induites par une substance.

E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un syndrome confusionnel.

F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'Axe I (par exemple : trouble dépressif majeur, schizophrénie).

Codification fondée sur la présence ou l'absence d'une perturbation cliniquement significative du comportement :

Sans perturbation du comportement : si les troubles cognitifs ne s'accompagnent d'aucune perturbation cliniquement significative du comportement.

Avec perturbation du comportement : si les troubles cognitifs s'accompagnent d'une perturbation cliniquement significative (par exemple : errance, agitation) du comportement.

Préciser le sous-type :

À début précoce : si le début se situe à 65 ans ou avant.

À début tardif : si le début se situe après 65 ans.

Annexe 2 - Critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer, NINCDS-ADRDA

1. Critères de maladie d'Alzheimer probable :

- syndrome démentiel établi sur des bases cliniques et documenté par le Mini-Mental State Examination, le Blessed Dementia Scale ou tout autre test équivalent et confirmé par des preuves neuropsychologiques
- déficit d'au moins deux fonctions cognitives
- altération progressive de la mémoire et des autres fonctions cognitives
- absence de trouble de conscience
- survenue entre 40 et 90 ans, le plus souvent au-delà de 65 ans
- en l'absence de désordres systémiques ou d'une autre maladie cérébrale pouvant rendre compte par eux-mêmes, des déficits mnésiques et cognitifs progressifs

2. Ce diagnostic de maladie d'Alzheimer probable est renforcé par :

- la détérioration progressive des fonctions telles que le langage (aphasie), les habilités motrices (apraxie) et perceptives (agnosie)
- la perturbation des activités de la vie quotidienne et la présence de troubles du comportement
- une histoire familiale de troubles similaires surtout si confirmés histologiquement
- le résultat aux examens standards suivants :
 - normalité du liquide céphalo-rachidien
 - EEG normal ou siège de perturbations non spécifiques comme la présence d'ondes lentes
 - présence d'atrophie cérébrale d'aggravation progressive

3. Autres caractéristiques cliniques compatibles avec le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable après exclusion d'autres causes :

- période de plateaux au cours de l'évolution
- présence de symptômes tels que dépression, insomnie, incontinence, idées délirantes, illusions, hallucinations, réactions de catastrophe, désordres sexuels et perte de poids. Des anomalies neurologiques sont possibles surtout aux stades évolués de la maladie, notamment des signes moteurs tels qu'une hypertonie, des myoclonies ou des troubles de la marche.
- crises comitiales aux stades tardifs
- scanner cérébral normal pour l'âge

4. Signes rendant le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable incertain ou improbable :

- début brutal

- déficit neurologique focal tel que hémiparésie, hypoesthésie, déficit du champ visuel, incoordination motrice à un stade précoce
- crises convulsives ou troubles de la marche en tout début de maladie

5. Le diagnostic clinique de la maladie d'Alzheimer possible :

- peut être porté sur la base du syndrome démentiel, en l'absence d'autre désordre neurologique, psychiatrique ou systémique susceptible de causer une démence, en présence de variante dans la survenue, la présentation ou le cours de la maladie ;
- peut être porté en présence d'une seconde maladie systémique ou cérébrale, susceptible de produire un syndrome démentiel, mais qui n'est pas considérée comme la cause de cette démence ;
- et pourrait être utilisé en recherche clinique quand un déficit cognitif sévère progressif est identifié en l'absence d'autre cause identifiable.

6. Les critères pour le diagnostic de maladie d'Alzheimer certaine sont :

- les critères cliniques de la maladie d'Alzheimer probable ;
- et la preuve histologique apportée par la biopsie ou l'autopsie.

Annexe 3 – Echelle de Zarit (Inventaire du Fardeau)

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

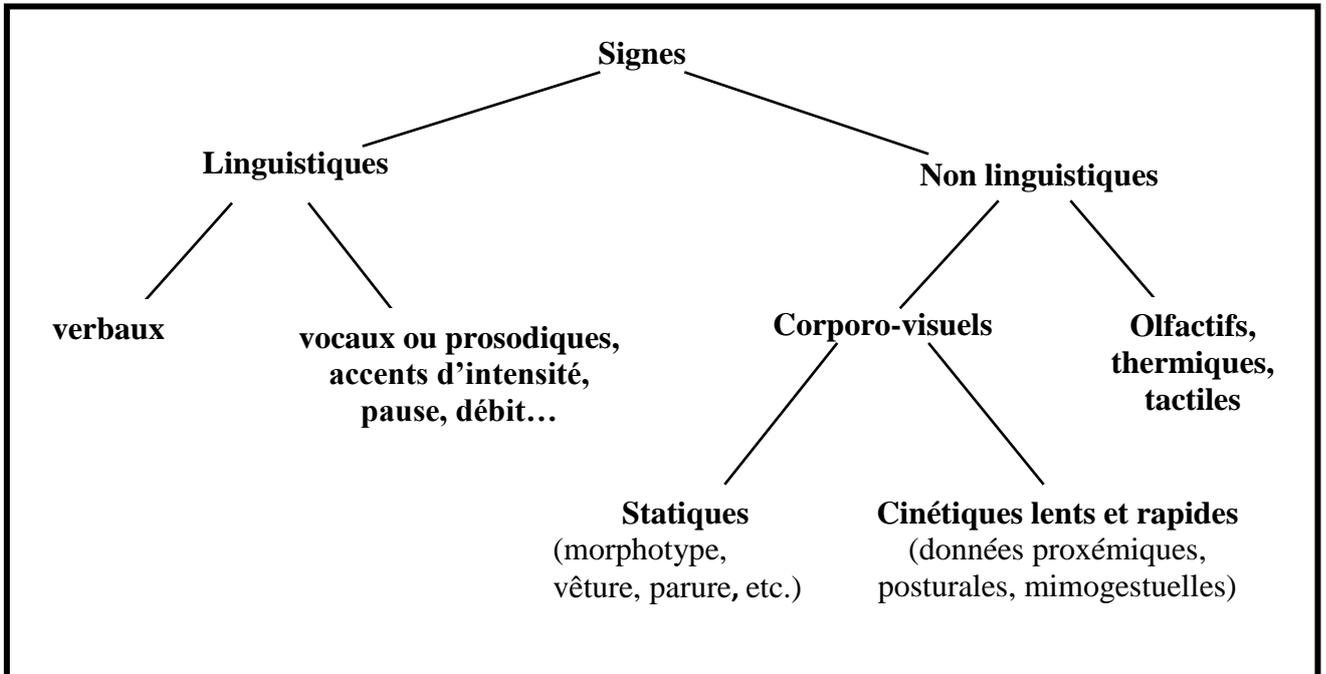
Cotation :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = quelquefois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque toujours

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tirailé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

Annexe 4 - Schéma des différents systèmes sémiotiques de Kerbrat-Orecchioni (1986)



Annexe 5 – La gestion des réparations

TABLEAU 1

INDICATEURS D'UN PROBLEME CONVERSATIONNEL	EXEMPLES
1. Demande neutre ou non spécifique de répétition locale	« Que dis-tu ? », « Pardon ? »
2. Demande de répétition globale (reprise de toute une section de la conversation)	« Je suis perdue depuis 30 secondes ! »
3. Demande de confirmation - Répétition partielle - Répétition complète - Répétition avec élaboration	« Je suis sortie dimanche dernier. » « Dimanche dernier ? » « Je suis sortie dimanche dernier. » « Tu es sorite dimanche dernier ? » « Je suis sortie dimanche dernier. » « Tu es sortie dimanche dernier...au restaurant ? »
4. Demande d'informations spécifiques	« Je joue au golf. » « A quoi joues-tu ? »
5. Demande d'informations complémentaires	« Que veux-tu dire ? » « Je ne vous comprends pas, pouvez-vous m'en dire davantage ? »
6. Corrections	« C'est jeudi. » « Non, c'est vendredi ! »
7. Absence d'élaboration	« Sais-tu ce que signifie colporter » « Oui » « Quoi ? » « Oh ! il est trop tard, c'est trop difficile à t'expliquer. »
8. Formation d'hypothèse	« Je ne te comprends pas. » « Je vois ce que tu veux dire ! »
9. Commentaire métalinguistique	« J'irai à..nous irons à Bruxelles ensemble ! »

Tableau 1 : Indicateurs de problèmes conversationnels adaptés de Watson et al (1999, cités par De Partz, 2001)

TABLEAU 2

TYPES DE REPARATIONS	EXEMPLES
1. Répétition complète ou partielle	« Je rentre à la maison ! » « Quoi ? » « Je rentre à la maison ! »
2. Révision/reformulation	« Je rentre à la maison ! » « Pardon ? » « Je rentre chez moi ! »
3. Addition/spécification	« La soirée d’Hier soir... » « Quelle soirée ? » « La soirée d’hier soir chez David à Bruxelles. »
4. Indices/explicitation	« J’ai rencontré Paolo. Le connais-tu ? C’est le fils de ma sœur. »
5. Production inappropriée	« Combien d’enfants as-tu ? » « Oui »
6. Confirmation/ infirmation	« Tu veux dire qu’elle est professeur ? » « Oui, elle est professeur »
7. Question pour clarifier la source de l’erreur	« Peux-tu m’attendre à la librairie ? » « Laquelle, celle qui est sur la Grande-Place ou celle qui est à côté de la poissonnerie ? »

Tableau 2 : Catégorisation des différents types de réparations adaptée de Watson et al. (1999, cités par De Partz, 2001)

Annexe 6 - Méthodes d'analyse des actes de langage de la GECCO (Rousseau, 2011)

ACTES DE LANGAGE	DESCRIPTIONS	EXEMPLES
Question oui/non	Demande de confirmation ou de négation du contenu propositionnel Demande de permission	Etes-vous fatigué? Est-ce que je peux m'en aller ?
Question « wh »	Demande d'information par une question utilisant un des pronoms interrogatifs suivants : où, quand, quoi, pourquoi, comment?,... La question concerne la localisation, le moment, l'identité ou les propriétés d'un objet, d'un événement ou d'une situation Demande adressée à l'interlocuteur pour qu'il répète ce qu'il vient de dire	Où habitez-vous? Quand partez-vous? Qui vous a conduit ici? Vous voulez quoi? Pourquoi êtes-vous venu ici? Voulez-vous me dire ce que vous voyez sur cette image? Vous avez dit?
Question rhétorique	Demande adressée au récepteur en vue d'obtenir sa reconnaissance pour permettre au locuteur de poursuivre	Vous comprenez? D'accord?
Réponse oui/non	Suite à une question oui/non, l'interlocuteur répond en confirmant, niant ou d'une autre façon, le contenu propositionnel, ou répond en exprimant son accord ou son désaccord	Non, je ne suis pas fatigué. Oui, c'est pour cela que je suis ici.
Réponse « wh »	Suite à une question « wh » (où, quand, qui, quoi, pourquoi, comment?) l'interlocuteur répond en procurant au locuteur l'information requise	Question du locuteur : pourquoi êtes-vous venu ici? Réponse « wh » : Je suis venu pour passer des examens.
Qualification	Enoncé subséquent qui clarifie, qualifie ou modifie différemment le contenu du message	Après la réponse « non je ne suis pas fatigué » : parce que je me suis reposé avant de venir
Description-identification	Nommer un objet, une personne, un événement ou une situation	C'est une chaise. Il s'agit d'un accident.
Description-possession	Indiquer qui possède ou a temporairement en sa possession un objet ou une idée, par exemple	L'homme a une voiture. La jeune fille sait comment y aller.
Description-événement	Décrire un événement, une action ou une démarche	Le chien a traversé la rue lorsque la voiture arrivait et elle l'a écrasé.
Description-propriété	Décrire les traits observables ou l'état d'objets, d'événements ou de situations	C'est un bureau en bois, de couleur marron, en désordre.
Description-localisation	Décrire le lieu ou la direction d'un objet ou d'un événement	Le vase est sur la table.
Affirmation de règles	Déterminer des règles, des procédures conventionnelles, des faits analytiques ou des classifications	Il vaut mieux ne pas aller à la pêche lorsqu'il y a de l'orage. Pour faire un punch, on met d'abord le rhum puis ensuite le sirop de sucre de canne.
Affirmation-évaluation	Exprimer ses impressions, ses attitudes ou ses jugements au sujet d'objets, d'événements ou de situations	Cette chaise n'est pas solide. Pour faire ça, il faut être courageux.
Affirmation-état interne	Exprimer son état interne (émotions, sensations), ses capacités ou ses intentions d'accomplir une action	Je me sens mal. Je suis capable de gagner. Je vais aller jouer aux cartes.
Affirmation-attribution	Exprimer ses croyances à propos de l'état interne (sensations, émotions), des capacités,	Il est surpris.

Affirmation-explication	des intentions d'une autre personne Rendre compte des raisons, des causes et des motifs reliés à une action ou en prédire le dénouement	Ma femme fait très bien la cuisine. Je ne vais plus voir ma belle-fille car elle ne m'aime pas. S'il continue à me battre, je le quitte.
Mécanismes conversationnels-marqueurs de frontière	Sert à amorcer ou achever l'interaction ou la conversation	C'est tout ce que j'ai à vous dire Comme je le disais hier
Mécanismes conversationnels-appel	Sert à entrer en interaction en suscitant l'attention de l'autre	Dites... Ecoutez-moi
Mécanismes conversationnels accompagnement	Énoncé accompagnant l'action du locuteur et qui cherche à susciter plus spécifiquement l'attention de l'interlocuteur	Je suis en train de faire un tricot, regardez ! Ce que je lis devrait vous intéresser
Mécanismes conversationnels-retour	Reconnaissance des énoncés précédents de l'interlocuteur ou insertions visant à maintenir la conversation	D'accord OK Vous disiez que...
Mécanismes conversationnels-Marqueurs de politesse	Politesse rendue explicite dans le discours du locuteur	Je vous en prie, allez-y !
Performative-action	Demande adressée au récepteur en vue d'accomplir une action (ordres)	Allez me chercher le livre !
Performative-jeu de rôle	Jeu fantaisiste où les interlocuteurs s'attribuent des rôles ou des personnages	(enfants qui jouent à la marchande et au client)
Performative-protestation	Objections au comportement prévisible de l'interlocuteur	Ne faites pas ça !
Performative-blague	Message humoristique	(toute blague ou plaisanterie ou humour)
Performative-marqueur de jeu	Amorcer, poursuivre ou terminer un jeu (concerne surtout les enfants)	Allez, on joue à la marchande !
Performative-proclamer	Établir des faits par le discours	Celui qui dit ça est un menteur !
Performative-avertissement	Prévenir l'interlocuteur d'un danger imminent ou non	Attention, vous allez glisser !
Performative-taquinier	S'amuser à contrarier, sans méchanceté, l'interlocuteur en étant provocateur ou en lui faisant des reproches	et vous croyez que ce que vous m'avez dit me suffira pour deviner ce qu'il y a sur cette image
Divers	Actes non conventionnels Actes inadéquats non identifiables (néologismes, paraphasies sémantiques ou phonologiques)	Ce n'est pas un perdreau de l'année (pour dire de quelqu'un qu'il est assez âgé). ograminospire

Méthodes d'analyse des actes de langage non verbaux de la GECCO

ACTES NON VERBAUX	DESCRIPTIONS	EXEMPLES
Geste à fonction référentielle	Geste à fonction illustratrice quand il accompagne ou remplace le discours verbal. Il peut être : <ul style="list-style-type: none"> - mimétique : relation d'analogie au référent - déictique : relation spatiale précise ou vague au référent - symbolique : renvoie au code culturel ou personnel ; relation arbitraire et conventionnelle au référent. 	<ul style="list-style-type: none"> - mettre ses mains en forme de rond pour parler d'un ballon - montrer du doigt la direction à suivre - mettre en pouce en direction de la bouche pour signifier l'action de boire
Geste à fonction communicationnelle	Le geste fait référence à la situation et aux interlocuteurs. Il est plus ou moins volontaire. Il peut avoir une valeur : <ul style="list-style-type: none"> - expressive ou émotive : se rapporte à l'émetteur - conative : se rapporte ou s'adresse au récepteur lui signifiant quelque chose - phatique ou régulatrice : se rapporte ou s'adresse au récepteur assurant la bonne continuité de l'échange 	<ul style="list-style-type: none"> - poser sa main sur sa poitrine pour exprimer que l'on est vraiment impliqué dans ce que l'on dit - pointer son index vers l'interlocuteur en signe de mise en garde - tendre la main à plat vers l'interlocuteur pour l'inviter à parler ou à poursuivre
Geste à fonction métalinguistique	Ce type de geste peut avoir comme fonction : <ul style="list-style-type: none"> - fonction prosodique : fait partie du discours comme élément prosodique - fonction de redondance : le geste est redondant par rapport au discours - fonction de commentaire : le geste sert de commentaire sur le contenu ou la forme de l'énoncé 	<ul style="list-style-type: none"> - taper sur la table avec la main au rythme des syllabes pour marquer l'importance de ce que l'on dit - accompagner un « non » verbal d'un mouvement négatif de la tête et de l'index - mouvement oscillatoire de la main exprimant le doute par rapport à ce qu'y est dit
Expression faciale	Prise en compte de l'expressivité du visage	Moue dubitative
Regard	Ne sont pris en compte que les aspects du regard en tant que comportement de communication : <ul style="list-style-type: none"> - contact visuel - mobilité du regard - expressivité du regard 	<ul style="list-style-type: none"> - un regard soutenu qui, témoignant d'un intérêt de l'interlocuteur, apporte un feedback au locuteur - le regard s'oriente vers une certaine direction permettant de synchroniser le discours avec une référence contextuelle extra-verbale - les yeux s'ouvrant largement expriment la surprise
Silence	Pauses survenant au cours de l'échange signifiant : <ul style="list-style-type: none"> - la réflexion : permet les opérations mentales - l'interaction : pause à caractère social où l'interlocuteur manifeste sa reconnaissance du degré et du type de participation attendue 	<ul style="list-style-type: none"> - le sujet s'arrête de parler pour mieux préparer ce qu'il va dire ensuite - tout en marquant son attention (par le regard), l'interlocuteur se tait parce qu'il juge que c'est à l'examineur de prendre la parole et de mener la discussion

Annexe 7 - Méthodes d'analyse de l'adéquation / inadéquation (Rousseau, 2011)

TYPE INADEQUATION	DESCRIPTIONS	EXEMPLES
Absence de cohésion grammaticale	La structure grammatico-syntaxique de la phrase ne permet pas à l'interlocuteur de comprendre ce que le locuteur a voulu dire	-Il a couru à cause qu'il n'était pas en retard. -phrase contenant un ou plusieurs pronoms sans référent
Absence de cohésion lexicale	Le lexique utilisé ne permet pas à l'interlocuteur de comprendre ce que le locuteur a voulu dire	-le chien a attrapé un colipan
Absence de feed-back à l'interlocuteur	Acte produit par le patient ne correspondant pas à ce que l'on était en droit d'attendre compte tenu de l'acte produit par l'examineur	Examineur : « quel âge avez-vous ? » Patient : « mon frère est en vacances. »
Absence de feed-back à la situation	Acte produit par le patient ne correspondant pas à ce que l'on était en droit d'attendre compte tenu de la situation de communication	Alors qu'il doit décrire une image, le patient parle de ses enfants
Absence de continuité thématique	Le patient change de thème de discussion de manière brutale et inopportune.	-Je vois un homme au milieu de la rue. Ma femme n'aime pas les tomates.
Absence de progression rhématique	Le discours du patient ne progresse pas, il n'y a pas d'apport informatif, il tourne en rond .	-J'habite ici parce que j'habite là et que je n'habite pas ailleurs.
Absence de relation	Les actions, les états ou les événements du discours ne s'articulent pas entre eux.	-Le petit garçon tombe, il court et il est assis parce qu'à cinq heures il est l'heure de sortir.
Contradiction	L'information donnée par le patient est en contradiction avec une information qu'il a donnée antérieurement.	-« J'habite chez moi dans ma maison à la campagne. » puis plus loin : « J'habite ici. » (on est dans une maison de retraite)

Annexe 8 - Les principes de la Validation de Feil (2005)

1. Il convient d'accepter chaque personne telle qu'elle est.
2. Toute personne a de la valeur, y compris celle qui est malorientée ou désorientée.
3. Il y a un sens sous-jacent au comportement des personnes très âgées désorientées.
4. Les grands vieillards malorientés ou désorientés vivent la dernière étape de leur vie. Ils font le bilan et tentent, durant cette étape, de résoudre des tâches non terminées, des crises ou d'autres choses.
5. Quand la mémoire des faits récents leur fait défaut, les grands vieillards tentent de retrouver leur équilibre en restaurant des souvenirs anciens.
6. Quand leur vue baisse, ils utilisent « les yeux de leur esprit ». Quand ils entendent moins bien, ils écoutent les sons venus de leur passé.
7. Quand la réalité présente devient insupportable, certains vieillards survivent en ressuscitant la mémoire du passé.
8. Les sentiments douloureux qui sont exprimés, reconnus et validés par un interlocuteur de confiance s'apaisent ; ignorés ou réprimés, ils gagnent en intensité.
9. L'écoute empathique crée la confiance, réduit l'anxiété et restaure le sentiment de dignité.
10. L'être humain vit avec plusieurs niveaux de conscience, souvent simultanés.
11. Des événements du présent, chargés émotionnellement, peuvent réveiller le souvenir d'événements du passé associés aux mêmes émotions.

Annexe 9 – Les 4 phases de Feil (2005)

	Phase 1 Malorientation	Phase 2 Confusion dans le temps	Phase 3 Mouvements répétitifs	Phase 4 Etat végétatif
➤ Orientation	<ul style="list-style-type: none"> • Reste orienté dans le temps • S'accroche à la réalité présente • Réalise et appréhende sa propre désorientation 	<ul style="list-style-type: none"> • Désorienté dans le temps • Oublie les faits, les noms et les lieux 	<ul style="list-style-type: none"> • Se coupe de la plupart des stimuli extérieurs. • Possède sa propre notion de temps 	<ul style="list-style-type: none"> • Ne reconnaît pas sa famille, ses visites, ses amis, ni l'équipe • Aucune notion de temps
➤ Caractéristiques physiques - Muscles - Ton de voix - Regard	<ul style="list-style-type: none"> • Tendus, crispés • Souvent continent • Mouvements rapides et précis • Démarche résolue <ul style="list-style-type: none"> • Rude, accusateur et souvent plaintif • Capable de chanter <ul style="list-style-type: none"> • Focalisé. Bon contact par le regard 	<ul style="list-style-type: none"> • Assis droit mais détendu • Mouvements lents et calmes • Démarche dansante <ul style="list-style-type: none"> • Grave, rarement rude • Chante et rit volontiers <ul style="list-style-type: none"> • Limpide, défocalisé • Baissé, le regard déclenche la reconnaissance 	<ul style="list-style-type: none"> • Bascule en avant • Peu conscient de son incontinence • Déambule continuellement • Reproduit gestes et sons de la petite enfance <ul style="list-style-type: none"> • Mélodieux, lent et régulier <ul style="list-style-type: none"> • Yeux fermés le plus souvent 	<ul style="list-style-type: none"> • Affalé et apathique • Peu de mouvement, position fœtale • Aucun effort pour contrôler sa continence • Mouvements fréquents des doigts <ul style="list-style-type: none"> • Yeux fermés, visage peu expressif

	Phase 1 Malorientation	Phase 2 Confusion dans le temps	Phase 3 Mouvements répétitifs	Phase 4 Etat végétatif
➤ Emotions	<ul style="list-style-type: none"> • Dénier des émotions 	<ul style="list-style-type: none"> • Les souvenirs et les sensations du passé se substituent au présent. 	<ul style="list-style-type: none"> • Expression libre des émotions 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficile à évaluer
➤ Actes de la vie quotidienne	<ul style="list-style-type: none"> • Autonome pour les soins de base 	<ul style="list-style-type: none"> • Egare ses effets personnels • Besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne 	<ul style="list-style-type: none"> • Dépendant pour les actes de la vie quotidienne 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficile à évaluer
➤ Communication	<ul style="list-style-type: none"> • S'exprime clairement • Emploie les mots appropriés 	<ul style="list-style-type: none"> • Commence à utiliser les combinaisons de mots singulières • Rencontre des difficultés avec les noms, les substantifs 	<ul style="list-style-type: none"> • Communique essentiellement sur un mode non verbal • Les mouvements remplacent la parole 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficile à évaluer
➤ Mémoire et comportement social	<ul style="list-style-type: none"> • Gêne due à la perte de la mémoire des faits récents • Capable de lire et d'écrire • Respecte les règles et les conventions • Invente ses propres règles 	<ul style="list-style-type: none"> • Mémoire sélective privilégiant les souvenirs anciens • Capable de lire mais plus d'écrire lisiblement • Plus aucune référence à des règles 	<ul style="list-style-type: none"> • Souvenirs anciens et symboles universels les plus significatifs ont du sens • Ne peut ni lire ni écrire 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficile à évaluer
➤ Humeur	<ul style="list-style-type: none"> • Conserve un certain humour 	<ul style="list-style-type: none"> • Incapable de respecter des règles de jeux (loto, etc.) • Humour particulier 	<ul style="list-style-type: none"> • Rit facilement, souvent de façon inopinée 	<ul style="list-style-type: none"> • Difficile à évaluer

Annexe 10 – Plaquette d'information

PLAQUETTE d'INFORMATION

Etudiantes en dernière année à l'école d'Orthophonie de Nantes, nous travaillons cette année en collaboration avec le centre ambulatoire nantais de *Gérontologie Clinique* (Pr Berrut) et l'unité de *Géronto-Psychiatrie* du CHU (Dr Jaulin).

Dans le cadre de notre mémoire de fin d'études, portant sur l'évaluation de la communication au sein du couple patient malade d'Alzheimer-aidant, nous avons l'ambition d'associer l'aidant à la thérapie en élaborant un album de souvenirs autour du proche malade.

Notre étude s'intéresse aux couples qui ressentent des difficultés à communiquer entre eux, et pour lesquels le proche malade a encore un peu de langage. Ce dernier doit présenter un score entre 15 et 25 (sur 30) au MMSE. L'aidant peut être le conjoint ou l'enfant du malade.

Nous recherchons donc des couples qui seraient intéressés et motivés par ce projet de prise en charge orthophonique. Cette étude commencera début novembre 2012 ou début décembre 2012. Nos rencontres s'effectueront toutes les semaines sur l'Hôpital Bellier ou à domicile, l'aidant étant présent une semaine sur deux. L'étude prendra fin début mai 2013.

Pour les personnes qui ne seraient disponibles que de façon ponctuelle ou qui ne pourraient se déplacer à Nantes, nous recherchons également des couples « témoins ». Ces couples ne bénéficieront pas de la proposition de soin, mais seront cependant vus lors de deux entretiens, le premier se déroulant courant novembre et le second en avril. Lors de ces rencontres, plusieurs évaluations seront réalisées et permettront de comparer les résultats obtenus avec ceux des couples ayant bénéficié de la prise en charge proposée.



Nous sommes encadrées, pour ce travail, par le **Pr BERRUT**, Professeur des universités et praticien hospitalier au Pôle de Gériatrie Clinique du CHU de Nantes, **Dr PICHIERRI**, Gériatre au centre ambulatoire de Gériatrie Clinique du CHU de Nantes, le **Dr JAULIN**, Psychiatre de l'unité de Gériatrie-Psychiatrie du CHU de Nantes et **Mme TERPEREAU**, Orthophoniste de l'unité de Gériatrie-Psychiatrie.

Si vous êtes intéressés, contactez-nous rapidement au :

06 ** ** ** ** (Chloé PINEAU) pour le MAINE-ET-LOIRE (49)

Ou au

06 ** ** ** ** (Justine LEPAROUX) pour la LOIRE-ATLANTIQUE (44)

Merci pour l'intérêt que vous porterez à notre démarche

Annexe 11 – Mini Mental State Examination (MMSE) (Version consensuelle du GRECO)

Mini Mental State Examination (MMSE) (Version consensuelle du GRECO)

Orientation

/ 10

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez. Quelle est la date complète d'aujourd'hui ? _____

Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

1. En quelle année sommes-nous ?
2. En quelle saison ?
3. En quel mois ?
4. Quel jour du mois ?
5. Quel jour de la semaine ?

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous trouvons.

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?*
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?**
9. Dans quelle province ou région est située ce département ?
10. A quel étage sommes-nous ?

Apprentissage

/ 3

Je vais vous dire trois mots ; je vous voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

- | | | | | |
|------------|----|--------|----|----------|
| 11. Cigare | | Citron | | Fauteuil |
| 12. Fleur | ou | Clé | ou | Tulipe |
| 13. Porte | | Ballon | | Canard |

Répéter les 3 mots.

Attention et calcul

/ 5

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*

- | | | |
|-----|----|--------------------------|
| 14. | 93 | |
| 15. | 86 | <input type="checkbox"/> |
| 16. | 79 | <input type="checkbox"/> |
| 17. | 72 | <input type="checkbox"/> |
| 18. | 65 | <input type="checkbox"/> |

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers ?**

Rappel

/ 3

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?

- | | | | | |
|------------|----|--------|----|----------|
| 11. Cigare | | Citron | | Fauteuil |
| 12. Fleur | ou | Clé | ou | Tulipe |
| 13. Porte | | Ballon | | Canard |

Langage

/ 8

- | | |
|---|--------------------------------------|
| Montrer un crayon. | 22. Quel est le nom de cet objet ?* |
| Montrer votre montre. | 23. Quel est le nom de cet objet ?** |
| 24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »*** | |

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « Ecoutez bien et faites ce que je vais vous dire :

25. Prenez cette feuille de papier avec votre main droite,
26. Pliez-la en deux,
27. Et jetez-la par terre. »****

Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractère : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :

28. « Faites ce qui est écrit ».

Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :

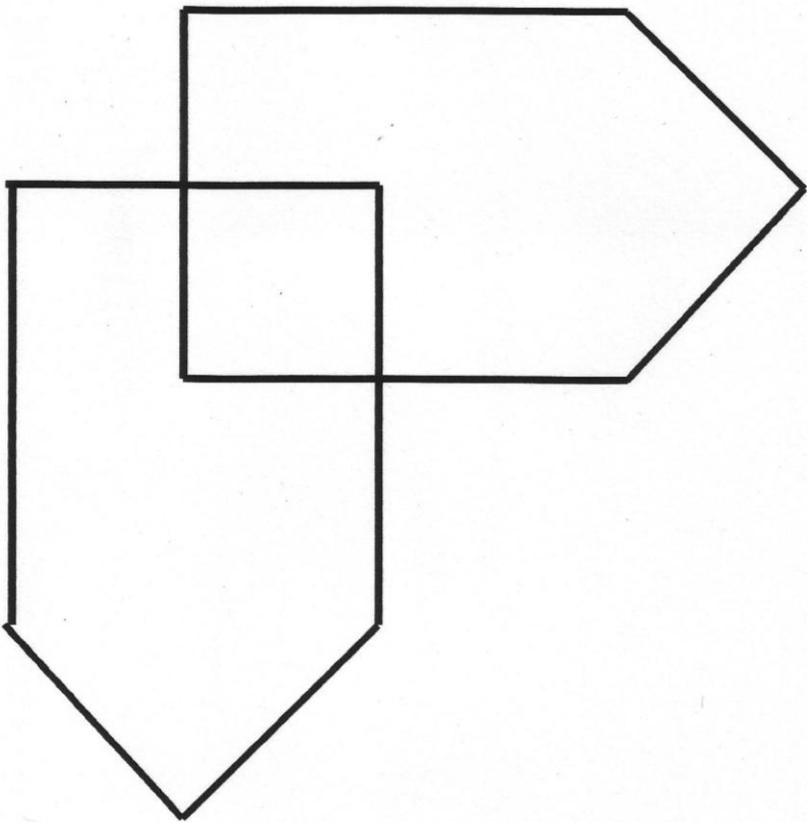
29. « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »*****

Praxies constructives

/ 1

Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander : 30. « Voulez-vous recopier ce dessin ? »

« FERMER LES YEUX »



Annexe 12 – Inventaire Neuropsychiatrique version Equipe Soignante : NPI/ES

**INVENTAIRE NEUROPSYCHIATRIQUE
NPI/ES**

Nom: _____ Age: _____ Date de l'évaluation: _____

Fonction de la personne interviewée:

Type de relation avec le patient :

Très proche/ prodigue des soins quotidiens;

proche/ s'occupe souvent du patient;

pas très proche/ donne seulement le traitement ou n'a que peu d'interactions avec le patient

NA = question inadaptée (non applicable) F x G = Fréquence x Gravité

Items	NA	Absent	Fréquence	Gravité	F x G	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Agitation/Agressivité	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Dépression/Dysphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur/ Euphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Apathie/Indifférence	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Irritabilité/Instabilité de l'humeur	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Comportement moteur aberrant	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Score total 10					<input type="text"/>	
<i>Changements neurovégétatifs</i>						
Sommeil	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Appétit/Troubles de l'appétit	X	0	1 2 3 4	1 2 3	<input type="text"/>	1 2 3 4 5
Score total 12					<input type="text"/>	

A. IDEES DÉLIRANTES

(NA)

“ Le patient/la patiente croit-il/elle des choses dont vous savez qu’elles ne sont pas vraies ? Par exemple, il/elle insiste sur le fait que des gens essaient de lui faire du mal ou de le/la voler. A-t-il/elle dit que des membres de sa famille ou de l’équipe soignante ne sont pas les personnes qu’ils prétendent être ou que leur époux/épouse le/la trompe? Le patient a-t-il d’autres croyances inhabituelles?

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

	Oui	Non
1. Le patient/la patiente croit-il/elle être en danger ou que les autres ont l’intention de lui faire du mal ou lui ont fait du mal par le passé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Le patient/ patiente croit-il/elle que les autres le/la volent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Le patient/la croit-il/elle que sa conjointe/son conjoint a une liaison ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Le patient/la patiente croit-il/elle que des membres de sa famille, de l’équipe soignante ou d’autres personnes ne sont pas ceux qu’ils prétendent être ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Est-ce que le patient/la patiente croit-il/elle que des personnes que l’on voit à la télévision ou dans des magazines sont réellement présentes dans la pièce ? (essaie-t-il/elle de leur parler ou de communiquer avec elles ?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Croit-il/elle en d’autres choses inhabituelles sur lesquelles je ne vous ai pas interrogé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires:

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces idées délirantes

FREQUENCE

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

GRAVITE

Léger: les idées délirantes sont présentes mais elles semblent inoffensives et sont peu éprouvantes pour le patient/la patiente.	1
Moyen: les idées délirantes sont éprouvantes et perturbantes pour le patient/la patiente.	2
Important: les idées délirantes sont très perturbantes et représentent une source majeure de troubles du comportement	3

RETENTISSEMENT SUR LES ACTIVITES PROFESSIONNELLES

A quel point ce comportement est perturbant pour vous et augmente votre charge de travail?

Pas du tout	0	Modérément	3
Minimum	1	Sévèrement	4
Légèrement	2	Très sévèrement, extrêmement	5

B. HALLUCINATIONS

(NA)

“ Le patient/la patiente a-t-il/elle des hallucinations ? A-t-il/elle des visions ou entend-il/elle des voix ? Semble-t-il/elle voir, entendre ou percevoir des choses qui n’existent pas ? ” (Si oui, demandez un exemple afin de déterminer s’il s’agit bien d’une hallucination). Le patient s’adresse-t-il à des personnes qui ne sont pas là ?

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

	Oui	Non
1. Le patient/la patiente dit-il/elle entendre des voix ou se comporte-t-il/elle comme s’il/elle entendait des voix ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Le patient/la patiente parle-t-il/elle à des personnes qui ne sont pas là ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Le patient/la patiente dit-il/elle voir des choses que les autres ne voient pas ou se comporte-t-il/elle comme s’il/elle voyait des choses que les autres ne voient pas (des personnes des animaux des lumières, etc...) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Le patient/la patiente dit-il/elle sentir des odeurs que les autres ne sentent pas ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Le patient/la patiente dit-il/elle ressentir des choses sur sa peau ou semble-t-il/elle ressentir des choses qui rampent sur lui/elle ou qui le/la touchent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Le patient/la patiente dit-il/elle ou se comporte-t-il comme si il/elle avait des goûts dans la bouche qui ne sont pas présents ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Le patient/la patiente décrit-il/elle d’autres sensations inhabituelles ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires:

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces hallucinations

FREQUENCE

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

GRAVITE

Léger : les hallucinations sont présentes mais semblent inoffensives et sont peu éprouvantes pour le patient/la patiente.	1
Moyen : les hallucinations sont éprouvantes et stessantes pour le patient/la patiente et provoquent des comportements inhabituels et étranges.	2
Important : les hallucinations sont très stressantes et éprouvantes et représentent une source majeure de comportements inhabituels et étranges (l’administration d’un traitement occasionnel peut se révéler nécessaire pour les maîtriser)	3

RETENTISSEMENT SUR LES ACTIVITES PROFESSIONNELLES

A quel point ce comportement est perturbant pour vous et augmente votre charge de travail?

Pas du tout	0	Modérément	3
Minimum	1	Sévèrement	4
Légèrement	2	Très sévèrement, extrêmement	5

C. AGITATION / AGRESSIVITÉ

(NA)

“ Y a t il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente refuse l'aide des autres ? Est-il difficile de l'amener à faire ce qu'on lui demande ? Est-il/elle bruyant et refuse-t-il/elle de coopérer? Le patient/la patiente essaye-t-il/elle de blesser ou de frapper les autres?”

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

	Oui	Non
1. Le patient/la patiente est-il/elle agacé(e) par les personnes qui essayent de s'occuper de lui/d'elle ou s'oppose-t-il/elle à certaines activités comme prendre un bain ou changer de vêtements ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Le patient/la patiente est-il/elle buté(e), exige-t-il/elle que tout soit fait à sa manière ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Le patient/la patiente est-il/elle peu coopératif(ve) et refuse-t-il/elle l'aide qu'on lui apporte ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Le patient/la patiente a-t-il/elle d'autres comportements qui font qu'il n'est pas facile de l'amener à faire ce qu'on lui demande?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Le patient/la patiente crie-t-il/elle, est-il/elle bruyant ou jure-t-il/elle avec colère ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Le patient/la patiente fait-il/elle claquer les portes, donne-t-il/elle des coups de pieds dans les meubles ou lance-t-il/elle des objets ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Le patient/la patiente essaie-t-il/elle de frapper les autres ou de leur faire du mal ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'une autre façon son agressivité ou son agitation ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires:

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette agitation

FREQUENCE

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

GRAVITE

Léger : ce comportement est perturbant pour le patient/la patiente mais il est possible de le contrôler par l'intervention du soignant.	1
Moyen : ce comportement est perturbant pour le patient/la patiente et il est difficile à contrôler.	2
Important : l'agitation est très stressante ou perturbante pour le patient/la patiente et est très difficile voire impossible à contrôler. Il est possible que le patient/la patiente se blesse lui-même et l'administration de médicaments est souvent nécessaire.	3

RETENTISSEMENT

A quel point ce comportement est perturbant pour vous et augmente votre charge de travail?

Pas du tout	0	Modérément	3
Minimum	1	Sévèrement	4
Légèrement	2	Très sévèrement, extrêmement	5

D. DEPRESSION / DYSPHORIE

(NA)

“ Le patient/la patiente semble-t-il/elle triste ou déprimé(e) ? Dit-il/elle qu’il/elle se sent triste ou déprimé(e) ? Le patient/la patiente pleure-t-il/elle parfois?”

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

	Oui	Non
1. Le patient/la patiente pleure-t-il/elle parfois?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Le patient/la patiente dit-il/elle ou fait-il/elle des choses indiquant qu’il/elle est déprimée?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Le patient/la patiente se rabaisse-t-il/elle ou dit-il/elle qu’il/elle a l’impression d’être un(e) raté(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Le patient/la patiente dit-il/elle qu’il/elle est quelqu’un de mauvais ou qu’il/elle mérite d’être puni(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Le patient/la patiente semble-t-il/elle très découragé(e) ou dit-il/elle qu’il/elle n’a pas d’avenir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Le patient/la patiente dit-il/elle être un fardeau pour sa famille ou que sa famille serait bien mieux sans lui/elle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Le patient/la patiente exprime-t-il/elle son désir de mourir ou parle-t-il/elle de se suicider ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d’autres signes de dépression ou de tristesse ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires:

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cet état dépressif

FREQUENCE

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

GRAVITE

Léger : l’état dépressif est stressant pour le patient/la patiente mais il est généralement possible de l’atténuer par l’intervention du soignant.	1
Moyen : l’état dépressif est stressant pour le patient/la patiente et est difficile à soulager.	2
Important : l’état dépressif est très perturbant et stressant et est difficile voire impossible à soulager.	3

RETENTISSEMENT

A quel point ce comportement est perturbant pour vous et augmente votre charge de travail?

Pas du tout	0	Modérément	3
Minimum	1	Sévèrement	4
Légèrement	2	Très sévèrement, extrêmement	5

E. ANXIETE

(NA)

“ Le patient/la patiente est-il/elle très nerveux(se), inquiet(ète) ou effrayé(e) sans raison apparente ? Semble-t-il/elle très tendu(e) ou est-t-il/elle incapables de se détendre? Le patient/la patiente a-t-il/elle peur d’être séparé(e) de vous ou de ceux en qui il/elle a confiance? ”

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

	Oui	Non
1. Le patient/la patiente dit-il/elle se faire du souci au sujet des événements qui sont prévus comme des rendez-vous ou des visites de la famille?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Y a t il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente se sent mal à l’aise, incapable de se relaxer ou excessivement tendu(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Y a t il des période pendant lesquelles le patient/la patiente a (ou se plaint d’avoir) le souffle coupé, il/elle cherche son souffle ou soupire sans autre raison apparente que sa nervosité ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Le patient/la patiente se plaint-il/elle d’avoir l’estomac noué, des palpitations ou le coeur qui cogne du fait de sa nervosité ? (Symptômes non expliqués par des problèmes de santé)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Le patient/la patiente évite-t-il/elle certains endroits ou certaines situations qui le/la rendent plus nerveux(se) comme par exemple rencontrer des amis ou participer à des activités?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Le patient/la patiente est-il/elle nerveux(se) ou contrarié(e) lorsqu’il/elle est séparé(e) de vous ou de ceux en qui il/elle a confiance? (S’agrippe-t-il/elle à vous pour ne pas être séparé(e))	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d’autres signes d’anxiété ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires:

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette anxiété

FREQUENCE

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

GRAVITE

Léger : l’état d’anxiété est stressant pour le patient/la patiente mais il est généralement possible de l’atténuer par l’intervention du soignant.	1
Moyen : l’état d’anxiété est stressant pour le patient/la et difficile à soulager.	2
Important : l’état d’anxiété est très stressant et perturbant et difficile voire impossible à soulager.	3

RETENTISSEMENT

A quel point ce comportement est perturbant pour vous et augmente votre charge de travail?

Pas du tout	0	Modérément	3
Minimum	1	Sévèrement	4
Légèrement	2	Très sévèrement, extrêmement	5

F. EXALTATION DE L'HUMEUR / EUPHORIE

(NA)

“ Le patient/la patiente semble-t-il/elle trop joyeux(se) ou heureux(se) sans aucune raison ? Je ne parle pas d'une joie de vivre tout à fait normale mais, par exemple, du fait qu'il/elle trouve drôle ce qui ne fait pas rire les autres? ”

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

	Oui	Non
1. Le patient/la patiente semble-t-il/elle se sentir trop bien ou être trop heureux(se)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Le patient/la patiente trouve-t-il/elle drôle ou rit-il/elle pour des choses que les autres ne trouvent pas drôle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Le patient/la patiente semble-t-il/elle avoir un sens de l'humour puéril et une tendance à rire sottement ou de façon déplacée (lorsqu'une personne est victime d'un incident malheureux par exemple) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Le patient/la patiente raconte-t-il/elle des blagues ou fait-il/elle des réflexions qui ne font rire personne sauf lui/elle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Fait-il/elle des farces puériles telles que pincer les gens ou prendre des objets et refuser de les rendre juste pour s'amuser ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes révélant qu'il/elle se sent trop bien ou est trop heureux ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires:

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette exaltation de l'humeur / euphorie

FREQUENCE

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

GRAVITE

Léger : Le patient/la patiente semble parfois trop heureuse.	1
Moyen : Le patient/la patiente semble parfois trop heureuse et cela provoque des comportements étranges quelquefois.	2
Important : Le patient/la patiente semble presque toujours trop heureuse et pratiquement tout l'amuse.	3

RETENTISSEMENT

A quel point ce comportement est perturbant pour vous et augmente votre charge de travail?

Pas du tout	0	Modérément	3
Minimum	1	Sévèremen	4
Légèrement	2	Très sévèrement, extrêmement	5

G. APATHIE / INDIFFERENCE

(NA)

“ Le patient/la patiente a-t-il/elle perdu tout intérêt pour le monde qui l’entoure ? N’a-t-il/elle plus envie de faire des choses ou manque-t-il/elle de motivation pour participer aux activités ? Est-il devenu plus difficile d’engager une conversation avec lui/elle ou de le/la faire participer aux activités de groupe? ”

NON Passez à la section suivante **OUI** Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

	Oui	Non
1. Le patient/la patiente a-t-il/elle perdu de l’intérêt pour le monde qui l’entoure?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Le patient/la patiente est-il/elle moins enclin(e) à engager une conversation? (ne coter que si la conversation est possible)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Le patient/la patiente manque-t-il/elle de réactions émotionnelles auxquelles on aurait pu s’attendre (joie lors de la visite d’un ami ou d’un membre de la famille, intérêt pour l’actualité ou le sport, etc) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Le patient/la patiente a-t-il/elle perdu tout intérêt pour ses amis et membres de sa famille ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Le patient/la patiente est-il/elle moins enthousiaste par rapport à ses centres d’intérêt habituels ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Le patient/la patiente reste-t-il/elle sagement assise sans se préoccuper de ce qui se passe autour de lui?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d’autres signes indiquant qu’aucune activité nouvelle ne l’intéresse ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires:

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette apathie / indifférence.

FRÉQUENCE

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

GRAVITÉ

Léger: Le patient/la patiente manifeste parfois une perte d’intérêt pour les choses, mais cela affecte peu son comportement et sa participation aux activités.	1
Moyen: Le patient/la patiente manifeste une perte d’intérêt pour les choses qui ne s’atténue qu’à l’occasion d’événements importants tels que la visite de parents proches ou de membres de la famille.	2
Important: Le patient/la patiente manifeste une complète perte d’intérêt et de motivation.	3

RETENTISSEMENT:

A quel point ce comportement est perturbant pour vous et augmente votre charge de travail?

Pas du tout	0	Modérément	3
Minimum	1	Sévèrement	4
Légèrement	2	Très sévèrement, extrêmement	5

H. DESINHIBITION

(NA)

“ Le patient/la patiente dit-il/elle ou fait-il/elle des choses qui, en général, ne se font pas ou ne se disent pas en public ? Semble-t-il/elle agir de manière impulsive, sans réfléchir ? Dit-il/elle des choses déplacées ou blessantes pour les autres? ”

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

	Oui	Non
1. Le patient/la patiente agit-il/elle de manière impulsive sans sembler se préoccuper des conséquences de ses actes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Le patient/la patiente parle-t-il/elle à des personnes qui lui sont totalement étrangères comme s'il/elle les connaissait ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Le patient/la patiente dit-il/elle aux gens des choses déplacées ou blessantes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Le patient/la patiente dit-il/elle des grossièretés ou fait-il/elle des remarques d'ordre sexuel?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Le patient/la patiente parle-t-il/elle ouvertement de questions très personnelles ou privées dont on ne parle pas, en général en public ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Le patient/la patiente caresse, touche ou étreint-il/elle les gens d'une façon désadaptée?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes indiquant une perte de contrôle de ses impulsions ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires:

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette désinhibition

FREQUENCE

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

GRAVITE

Léger : Le patient/la patiente agit parfois de façon impulsive mais cela n'est pas difficile à modifier.	1
Moyen : Le patient/la patiente est très impulsif et son comportement est difficile à modifier.	2
Important : Le patient/la patiente est toujours impulsif et son comportement est à peu près impossible à modifier.	3

RETENTISSEMENT

A quel point ce comportement est perturbant pour vous et augmente votre charge de travail?

Pas du tout	0	Modérément	3
Minimum	1	Sévèrement	4
Légèrement	2	Très sévèrement, extrêmement	5

I. IRRITABILITÉ / INSTABILITÉ DE L'HUMEUR

(NA)

“ Le patient/la patiente est-il/elle facilement irritable ou perturbé? Est-il/elle d'humeur très changeante? Se montre-t-il/elle extrêmement impatient(e)? ”

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

	Oui	Non
1. Le patient/la patiente a-t-il/elle mauvais caractère ? Est-ce qu'il/elle “ sort de ses gonds ” facilement pour des petits riens ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Le patient/la patiente a-t-il/elle des sautes d'humeur qui font qu'il/elle peut être très bien l'espace d'un moment et en colère l'instant d'après ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Le patient/la patiente a-t-il/elle de brusques accès de colère ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Est-il/elle impatient(e), supportant mal les retards ou le fait de devoir attendre les activités qui sont prévues ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Le patient/la patiente est-il/elle grincheux(se) et irritable ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Le patient/la patiente cherche-t-il/elle les disputes et est-il/elle difficile à vivre ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes d'irritabilité ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires:

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette irritabilité / instabilité de l'humeur

FREQUENCE

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

GRAVITE

Léger : Le patient/la patiente est parfois irritable mais cela n'est pas difficile à modifier.	1
Moyen : Le patient/la patiente est très irritable et son comportement est difficile à modifier.	2
Important : Le patient/la patiente est presque toujours irritable et son comportement est quasi impossible à modifier.	3

RETENTISSEMENT

A quel point ce comportement est perturbant pour vous et augmente votre charge de travail?

Pas du tout	0	Modérément	3
Minimum	1	Sévèrement	4
Légèrement	2	Très sévèrement, extrêmement	5

J. COMPORTEMENT MOTEUR ABERRANT

“Le patient/la patiente-t-il/elle des activités répétitives ou des rituels qu’il reproduit de façon incessante comme faire les cent pas, tourner sur soi-même, tripoter des objets ou enrouler de la ficelle? (ne pas inclure les tremblements simples ou les mouvements de la langue)”

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

- | | Oui | Non |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 1. Le patient/la patiente tourne-t-il/elle en rond sans but apparent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Le patient/la patiente farfouille-t-il/elle un peu partout, ouvrant et vidant les placards ou les tiroirs ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Le patient/la patiente n’arrête-t-il/elle pas de mettre et d’enlever ses vêtements ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Le patient/la patiente a-t-il/elle des activités répétitives comme boutonner et déboutonner, tripoter, envelopper, changer les draps, etc? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Y-a-t-il d’autres activités que le patient/la patiente ne cesse de répéter ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Commentaires:

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ce comportement moteur aberrant

FREQUENCE

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

GRAVITE

- | | |
|--|---|
| Léger : Le patient/la patiente manifeste parfois des comportements répétitifs, mais cela n’entrave pas les activités quotidiennes. | 1 |
| Moyen : les comportements répétitifs sont flagrants mais peuvent être maîtrisés avec l’aide du soignant. | 2 |
| Important : les comportements répétitifs sont flagrants et perturbants pour le patient/la patiente et sont difficiles voire impossible à contrôler par le soignant. | 3 |

RETENTISSEMENT

A quel point ce comportement est perturbant pour vous et augmente votre charge de travail?

- | | | | |
|--------------------|---|-------------------------------------|---|
| Pas du tout | 0 | Modérément | 3 |
| Minimum | 1 | Sévèrement | 4 |
| Légèrement | 2 | Très sévèrement, extrêmement | 5 |

K. SOMMEIL

(NA)

Cette partie du questionnaire devrait s'adresser uniquement aux membres de l'équipe soignante qui travaillent la nuit et qui observent le patient/la patiente directement ou qui ont une connaissance suffisante des activités nocturnes du patient/de la patiente (assistent aux transmissions de l'équipe de nuit à l'équipe du matin). Si le soignant interviewé ne connaît pas les activités nocturnes du patient/de la patiente, notez " NA ".

"Est-ce que le patient/la patiente a des problèmes de sommeil (ne pas tenir compte du fait qu'il/elle se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendort ensuite immédiatement)? Reste-t-il/elle réveillé(e) la nuit ? Est-ce qu'il/elle erre la nuit, s'habille ou pénètre dans d'autres chambres? "

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

	Oui	Non
1. Est-ce que le patient/la patiente éprouve des difficultés à s'endormir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Est-ce que le patient/la patiente se lève durant la nuit (ne pas tenir compte du fait que le patient se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendort ensuite immédiatement) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Est-ce que le patient/la patiente erre, fait les cent pas ou se met à avoir des activités inappropriées la nuit ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Est-ce que le patient/la patiente se réveille la nuit, s'habille et fait le projet de sortir en pensant que c'est le matin et qu'il est temps de démarrer la journée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Est-ce que le patient/la patiente se réveille trop tôt le matin (plus tôt que les autres patients)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Est-ce que le patient/la patiente a durant la nuit d'autres troubles dont nous n'avons pas parlé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires:

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces troubles du sommeil

FREQUENCE

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

GRAVITE

Léger : les troubles ne sont pas particulièrement perturbateurs pour le patient/la patiente.	1
Moyen : les troubles perturbent les autres patients. Plusieurs types de troubles peuvent être présents	2
Important : les troubles perturbent vraiment beaucoup le patient durant la nuit.	3

RETENTISSEMENT

A quel point ce comportement est perturbant pour vous et augmente votre charge de travail?

Pas du tout	0	Modérément	3
Minimum	1	Sévèrement	4
Légalement	2	Très sévèrement, extrêmement	5

L. APPETIT / TROUBLES DE L'APPETIT

(NA)

“ Le patient/la patiente a-t-il/elle un appétit démesuré ou très peu d'appétit, y-a-t-il eu des changements dans son poids ou ses habitudes alimentaires (coter NA si le patient est incapable d'avoir un comportement alimentaire autonome et doit se faire nourrir) ? Est-ce qu'il y a eu des changements dans le type de nourriture qu'il/elle préfère ? ”

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

	Oui	Non
1. Est-ce que le patient/la patiente a perdu l'appétit ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Est-ce que le patient/la patiente a plus d'appétit qu'avant ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Est-ce que le patient/la patiente a maigri ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Est-ce que le patient/la patiente a grossi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Est-ce que le patient/la patiente a eu un changement dans son comportement alimentaire comme par exemple de mettre trop de nourriture dans sa bouche en une seule fois ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Est-ce que le patient/la patiente a eu un changement dans le type de nourriture qu'il/elle aime comme de manger par ex trop de sucreries ou d'autres sortes de nourritures particulières ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Est-ce que le patient/la patiente a développé des comportements alimentaires comme par exemple manger exactement le même type de nourriture chaque jour ou manger les aliments exactement dans le même ordre ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Est-ce qu'il y a eu d'autres changements de son appétit ou de sa façon de manger sur lesquels je ne vous ai pas posé de questions ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires:

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces changements de son appétit ou de sa façon de manger

FREQUENCE

“ Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... ”

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

GRAVITE

Léger : des changements dans l'appétit ou les aliments sont présents mais n'ont pas entraîné de changement de poids et ne sont pas perturbants.	1
Moyen : des changements dans l'appétit ou les aliments sont présents et entraînent des fluctuations mineures de poids.	2
Important : des changements évidents dans l'appétit et les aliments sont présents, entraînent des fluctuations de poids, sont anormaux et d'une manière générale perturbent le patient.	3

RETENTISSEMENT

A quel point ce comportement est perturbant pour vous et augmente votre charge de travail?

Pas du tout	0	Modérément	3
Minimum	1	Sévèrement	4
Légèrement	2	Très sévèrement, extrêmement	5

Annexe 13 – Formulaire de Consentement pour le groupe expérimental

Formulaire de Consentement

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire ce document qui vous explique le but de cette étude et ses procédures. Nous vous invitons également à nous poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

Présentation

La présente étude s'inscrit dans le cadre du mémoire de fin d'études de Mesdemoiselles PINEAU Chloé et LEPAROUX Justine, étudiantes à l'école d'orthophonie de NANTES, en collaboration avec le centre ambulatoire nantais de Gériologie Clinique (Pr Berrut) et l'unité de Gériologie-Psychiatrie à l'hôpital Bellier (Dr Jaulin).

Elle a pour objet l'évolution de la communication au sein du couple « Patient malade d'Alzheimer-Aidant » suite à une prise en charge orthophonique en collaboration avec l'aidant.

Nature de la recherche

Cette étude a un but strictement thérapeutique et scientifique. Elle a pour ambition d'associer le conjoint à la prise en charge orthophonique en élaborant un album de souvenirs autour du proche malade. L'objectif de ce projet est de rendre compte des effets de cet accompagnement sur la qualité de la communication au sein du couple.

Cette recherche est réalisée sous la direction du **Pr BERRUT**, Professeur des universités et praticien hospitalier au Pôle de Gériologie clinique du CHU de Nantes, du **Dr PICHIERRI**, Gériatre au centre ambulatoire de Gériologie Clinique du CHU de Nantes, du **Dr JAULIN**, Psychiatre de l'unité de Gériologie-Psychiatrie du CHU de Nantes et de **Mme TERPEREAU**, Orthophoniste de l'unité de Gériologie-Psychiatrie.

Déroulement de votre participation

Cette étude commencera en décembre 2012 et prendra fin en avril 2013. Nos rencontres s'effectueront toutes les semaines à domicile et dureront environ trois-quarts d'heure. L'aidant sera présent une semaine sur deux.

Participation volontaire et droit de retrait

Vous acceptez volontairement de participer à cette étude. Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment sans avoir à vous justifier ni encourir aucune responsabilité. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits.

Confidentialité et gestion des données

Toutes les informations vous concernant seront traitées de manière confidentielle et à usage exclusif des investigateurs concernés. Ni votre nom, ni celui d'autres personnes que vous nommerez ne seront communiqués.

Au cours de cette étude, vous acceptez de réaliser plusieurs évaluations, certaines pouvant être filmées. Les données recueillies ne serviront qu'à des fins de recherche et de formation. Elles pourront être utilisées dans des études ultérieures ayant pour but d'approfondir une question spécifique (ex. : mémoire de maîtrise, thèse de doctorat). Dans ces cas, les mêmes règles concernant la confidentialité et le respect de l'anonymat des participants s'appliqueront.

Un résumé des principaux résultats de la recherche pourra être expédié aux couples qui en font la demande. Si vous êtes intéressés, veuillez indiquer l'adresse où vous souhaitez recevoir le document.

Nous soussignés et déclarons, par la présente, avoir pris connaissance du formulaire et acceptons librement et volontairement de participer aux expérimentations réalisées dans le cadre du mémoire de Mlle PINEAU Chloé et Mlle LEPAROUX Justine.

Nous autorisons Mlle PINEAU et Mlle LEPAROUX à nous filmer et nous nous engageons à renoncer à tout droit à l'image pour les séquences filmées sous les réserves et limites d'utilisation stipulées ci-dessus.

Fait à _____, le _____

NOM : Prénom : Signature :	NOM : Prénom : Signature :
L'observatrice : Signature :	

Annexe 14 – Formulaire de Consentement du groupe de référence

Formulaire de Consentement

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire ce document qui vous explique le but de cette étude et ses procédures. Nous vous invitons également à nous poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

Présentation

La présente étude s'inscrit dans le cadre du mémoire de fin d'études de Mesdemoiselles PINEAU Chloé et LEPAROUX Justine, étudiantes à l'école d'orthophonie de NANTES, en collaboration avec le centre ambulatoire nantais de Gérontologie Clinique (Pr Berrut) et l'unité de Psychogériatrie à l'hôpital Bellier (Dr Jaulin).

Elle a pour objet l'évolution de la communication au sein du couple « Patient malade d'Alzheimer-Aidant » suite à une prise en charge orthophonique en collaboration avec l'aidant.

Nature de la recherche

Cette étude a un but strictement thérapeutique et scientifique. Elle a pour ambition d'associer le conjoint à la prise en charge orthophonique en élaborant un album de souvenirs autour du proche malade. L'objectif de ce projet est de rendre compte des effets de cet accompagnement sur la qualité de la communication au sein du couple.

Cette recherche est réalisée sous la direction du **Pr BERRUT**, Professeur des universités et praticien hospitalier au Pôle de Gérontologie clinique du CHU de Nantes, du **Dr PICHIERRI**, Gériatre au centre ambulatoire de Gérontologie Clinique du CHU de Nantes, du **Dr JAULIN**, Psychiatre de l'unité de Psychogériatrie du CHU de Nantes et de **Mme TERPEREAU**, Orthophoniste de l'unité de Psychogériatrie. Elle commencera en novembre 2012 et prendra fin en avril 2013.

Déroulement de votre participation

Votre participation à cette étude ne sera que ponctuelle. Nous nous rencontrerons lors de deux entrevues, l'une se déroulant courant décembre pour la passation du bilan initial et la dernière en avril pour la passation du bilan final. Lors de ces rencontres, plusieurs évaluations seront réalisées, certaines pouvant être filmées. Les résultats obtenus suite à ces deux bilans seront, alors, analysés et confrontés aux résultats des couples aidant-aidé qui auront bénéficié de notre prise en charge orthophonique.

Participation volontaire et droit de retrait

Vous acceptez volontairement de participer à cette étude. Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment sans avoir à vous justifier ni encourir aucune responsabilité. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits.

Confidentialité et gestion des données

Toutes les informations vous concernant seront traitées de manière confidentielle et à usage exclusif des investigateurs concernés. Ni votre nom, ni celui d'autres personnes que vous nommerez ne seront communiqués.

Les données recueillies ne serviront qu'à des fins de recherche et de formation. Elles pourront être utilisées dans des études ultérieures ayant pour but d'approfondir une question spécifique (ex. : mémoire de maîtrise, thèse de doctorat). Dans ces cas, les mêmes règles concernant la confidentialité et le respect de l'anonymat des participants s'appliqueront.

Un résumé des principaux résultats de la recherche pourra être expédié aux couples qui en font la demande. Si vous êtes intéressés, veuillez indiquer l'adresse où vous souhaitez recevoir le document.

Nous soussignés et déclarons, par la présente, avoir pris connaissance du formulaire et acceptons librement et volontairement de participer aux expérimentations réalisées dans le cadre du mémoire de Mlle PINEAU Chloé et Mlle LEPAROUX Justine.

Nous autorisons Mlle PINEAU et Mlle LEPAROUX à nous filmer et nous nous engageons à renoncer à tout droit à l'image pour les séquences filmées sous les réserves et limites d'utilisation stipulées ci-dessus.

Fait à _____, le _____

NOM : Prénom : Signature :	NOM : Prénom : Signature :
L'observatrice : Signature :	

Annexe 15 – Note d’information

Projet « Récit de vie »

Le projet « récit de vie » entre dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en orthophonie.

Le but de ce projet est d'**intégrer l'aidant principal** à la prise en charge orthophonique et d'évaluer les répercussions sur la qualité de la communication avec le proche malade.

En quoi cela consiste ?

L'objectif est que nous réalisons ensemble un **recueil de données autobiographiques**.

La fréquence de nos rencontres sera d'**une séance de 45 minutes par semaine**, et ce durant une période de 12 séances. L'aidant sera présent une semaine sur 2.

Les évocations et souvenirs recueillis avec le patient seront reportés dans un **album de souvenirs** qui sera agrémenté par de nombreuses **photos**.

Il sera demandé plusieurs choses à l'aidant quand celui-ci sera présent lors de la séance :

1/ Tout d'abord, rapporter un objet, une chanson, une photo ou tout autre élément en rapport avec le thème du jour qui pourrait **stimuler la mémoire du proche et lui évoquer des souvenirs concrets**. Ces éléments seront bien entendu utilisés par la suite pour la réalisation de l'album de souvenirs.

2/ Ensuite, raconter **une scène de vie quotidienne** qui a posé problème d'un point de vue de la communication dans le but d'y trouver une explication et de **réfléchir ensemble** à des solutions adaptées.

Pourquoi intégrer l'aidant principal ?

L'orthophoniste intervient de plus en plus dans la prise en charge non-médicamenteuse des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, l'un des symptômes est l'**altération de la communication**. Les aidants sont les premiers à être confrontés à ces difficultés. Or il ne coule pas de source pour ceux-ci de savoir comment répondre à des situations nouvelles et inconnues provoquées par la maladie.

Que faire lorsqu'il/elle n'arrive pas à trouver les mots ?

Que faire lorsqu'il/elle à l'impression de revivre un moment de son passé ?

Que faire lorsqu'il/elle ne comprend pas ce que je lui demande ?

L'orthophoniste, en tant que professionnel de la communication et du langage, aurait son rôle à jouer auprès des aidants.

Pourquoi créer un album de souvenirs ?

1/ Car sa réalisation permet de créer un **contexte de communication apaisée**.

C'est une expérience à laquelle prennent plaisir à la fois la personne qui évoque ses souvenirs et ses auditeurs. Il s'agit d'une **activité valorisante** où chacun à sa place et peut apporter ses savoirs.

2/ De plus, l'album de souvenirs pourra par la suite servir de **support à la communication au quotidien**. Lors de phases d'angoisse, de perte de contact avec le malade, le support illustré de photos pourra servir de « roue de secours » pour le conjoint, permettant de capter l'attention et de renouer contact.

3/ Enfin, le recueil des souvenirs du patient permet à ses auditeurs de mieux **comprendre son comportement présent et ses sentiments** : il permettra donc de trouver des solutions adaptées pour communiquer avec lui de la façon la plus sereine possible et pour conserver les capacités communicationnelles.

Annexe 16 – Entretien initial

Entretien initial patient/aidant

~ **Date de l'entretien :**

Nom du patient :

Nom de l'aidant :

Prénom du patient :

Prénom de l'aidant :

Âge :

Âge :

Profession :

Profession :

Lien par rapport au patient :

~ Diagnostic :

~ Date du diagnostic : *Quand sont apparus les premiers signes de la maladie ? Quels étaient ces signes ?*

~ Conscience de la maladie et prise de conscience des difficultés.

Au patient : *Où en êtes vous au niveau de votre mémoire ? Est-ce que ça vous gêne ? Dans quel cas ressentez-vous des difficultés ?*

A l'aidant : *Où trouvez-vous que votre conjoint/parent est le plus gêné au niveau de la mémoire ?*

~ Traitements médicamenteux : *Avez-vous un traitement médicamenteux ? Qui vous a donné ce traitement ? Savez-vous pour quelles raisons on vous l'a donné ?*

~ PEC non médicamenteuse : *Est-ce que vous avez de l'aide à la maison ? Est-ce que vous bénéficiez d'autres soins ?*

~ *Avez-vous des enfants ? des petits-enfants ?*

~ *Comment occupez-vous vos journées ?*

~ *Comment allez-vous au niveau du moral ?* (question pour le patient et l'aidant).

Annexe 17 – Questionnaire GECCO adapté

Nous allons imaginer que vous venez faire connaissance avec votre proche. Pour cela vous allez lui poser les questions suivantes :

- ◆ Quelle est ta date de naissance ?
- ◆ Où es-ce que tu né(e) ?
- ◆ Jusqu'à quel âge as-tu été à l'école ? As-tu le certificat d'Etudes ?
- ◆ Quelle était ta profession ?
- ◆ Quels sont tes loisirs ? Qu'aimes-tu faire quand tu as du temps libre ? (*ex : télévision, lecture, cuisine, jeux de société, Sudoku, bricolage, couture, chorale ...*)

Pour faire connaissance, nous allons maintenant parler des préférences de votre proche :

- ◆ Quelle est ta couleur préférée ? et pourquoi ?
- ◆ Quel est ton animal préféré ? et pourquoi ?
- ◆ Quel est ton plat préféré ? et pourquoi ?
- ◆ Quel est ton pays préféré ? et pourquoi ?
- ◆ Quel événement de ta vie t'a le plus marqué ?

Annexe 18 – Questionnaire fin de prise en charge

Questionnaire fin de prise en charge

AU PATIENT

1. Pensez-vous que le travail réalisé autour du récit de vie a été une expérience positive pour vous ? OUI NON

Si OUI pourquoi ?

2. Avez-vous pris plaisir à réaliser votre album de souvenirs ? OUI NON

3. Vous êtes-vous sentie parfois en difficulté ? OUI NON

4. Avez-vous apprécié la présence de votre enfant à certaines des séances ? OUI NON

5. S'il fallait recommencer cette expérience, qu'aimeriez-vous changer ?

A L'AIDANT

1. Pensez-vous que le travail réalisé autour du récit de vie a été une expérience positive pour vous ? OUI NON

Si OUI pourquoi ?

2. Est-ce que, selon vous, la réalisation de l'album de souvenirs:

- a permis de passer ensemble des moments agréables autour des souvenirs OUI NON

- a stimulé la mémoire de mon proche OUI NON

- a mis mon parent en difficulté OUI NON

- a valorisé mon proche OUI NON

- m'a donné l'occasion de communiquer avec mon proche OUI NON

- a eu un impact sur le comportement au quotidien de mon proche OUI NON

- a eu un impact sur ma façon de communiquer avec mon proche OUI NON

- a été inutile OUI NON

- autres :

4. Comptez-vous reprendre l'album de souvenirs avec votre proche ?

OUI NON

5. Pensez-vous que l'aidant a sa place dans une prise en charge orthophonique ?

OUI NON

6. Auriez-vous préféré être :

* présent plus souvent OUI NON

* présent moins souvent OUI NON

* pas présent du tout OUI NON

* le rythme proposé vous convenait OUI NON

7. S'il fallait recommencer cette expérience, qu'aimeriez-vous changer ?

Annexe 19 - Test exact de Fisher (Centre international de statistique et d'informatique appliquées et Centre d'enseignement et de recherche de statistique appliquée, 1995)

1. Conditions d'utilisation

- * Deux populations comportant respectivement des proportions p_1 et p_2 inconnues d'unités possédant le caractère spécifié.
- * Deux échantillons aléatoires tirés de façon indépendante dans chacune des populations d'où sont prélevées respectivement n_1 et n_2 unités indépendantes
- * Les prélèvements correspondent à des *tirages non exhaustifs* ou bien, sinon, les fractions prélevées n'excèdent pas chacune 10 % de la population concernée.
- * Les effectifs n_1 et n_2 des échantillons sont quelconques (en pratique ce test sera utilisé lorsque l'approximation normale ne pourra être employée).

2. Critère

A partir des notations du tableau suivant, où sont réparties les unités des échantillons selon qu'elles présentent ou non le caractère spécifié (A),

Populations	Echantillons		
	A	Non A	TOTAL
1	n_{11}	n_{12}	n_1
2	n_{21}	n_{22}	n_2
Total	$n_{.1}$	$n_{.2}$	n

on retient le critère
$$\hat{\chi}^2 = \frac{n(n_{11}n_{22} - n_{12}n_{21})^2}{n_1 n_2 n_{.1} n_{.2}}$$

ou bien, si l'un au moins des *effectifs théoriques* suivants

$$n_1 \frac{n_{.1}}{n}, \quad n_1 \frac{n_{.2}}{n}, \quad n_2 \frac{n_{.1}}{n} \quad \text{ou} \quad n_2 \frac{n_{.2}}{n}$$

est inférieur à 10 (mais supérieur à 5), après *correction de Yates*

$$\hat{\chi}^2 = \frac{n \left(|n_{11}n_{22} - n_{12}n_{21}| - \frac{n}{2} \right)^2}{n_1 n_2 n_{.1} n_{.2}}$$

N.B. Si l'un, au moins, des effectifs théoriques est inférieur à 5, on appliquera la *méthode du test direct*.

Test direct (un des effectifs théoriques, au moins, est inférieur à 5)

L'hypothèse H_0 ($p_1 = p_2$) conduit à estimer par n_1/n la proportion commune aux deux populations.

Une seule des 4 variables n_{ij} est indépendante. Soit n_{11} la plus petite de ces valeurs.

La loi de probabilité de cette variable est

$$P(n_{11}) = \frac{n_{.1}! n_{.2}!}{n!} \cdot \frac{n_1!}{n_{11}! n_{12}!} \cdot \frac{n_2!}{n_{21}! n_{22}!}$$

Si α désigne le risque de 1^{ère} espèce, on procède à la détermination directe des limites de l'intervalle de confiance (n_1, n_S) telles que n_1 et n_S sont les plus grands entiers vérifiant :

$$\sum_0^{n_1} P(n_{11}) \leq \frac{\alpha}{2} \quad \text{et} \quad \sum_0^{n_S} P(n_{11}) \geq 1 - \frac{\alpha}{2}$$

Et l'on situe la valeur empirique observée n_{11} par rapport à cet intervalle pour conclure à l'acceptation ou au rejet de H_0 .

Pour un test unilatéral, on procéderait semblablement en déterminant la limite (inférieure ou supérieure) correspondant à l'une des formules ci-dessus où α remplacerait $\alpha/2$

Annexe 20 - Test de Mann-Whitney (Centre international de statistique et d'informatique appliquées & Centre d'enseignement et de recherche de statistique appliquée, 1995)

Le **Test de Mann-Whitney** consiste à définir une *règle de décision* concernant la validité de l'hypothèse relative à *l'identité des distributions d'un caractère mesurable (continu ou non) dans deux populations (A) et (B)*.

1. Conditions d'utilisation

- * 2 échantillons aléatoires, tirés de façon indépendante dans deux populations (A) et (B) d'où sont prélevées respectivement m et n ($n < m$) observations indépendantes.
- * La variable étudiée peut être continue ou non.

2. Critère

U est la plus petite des valeurs $U_A = mn + \frac{m(m+1)}{2} - R_A$ et $U_B = mn + \frac{n(n+1)}{2} - R_B$, où R_A et R_B sont les sommes des rangs de chaque série obtenus en ordonnant les (m + n) observations (les observations de même valeur recevant chacune un rang égal à la moyenne arithmétique de leur rangs).

3. Interprétation du test

α désigne le risque de 1^{ère} espèce du test, et $U_\alpha(m, n)$ une valeur critique telle que définie ci-dessous.

Test bilatéral : $H_0 [(A) = (B)]$ contre $H_1 [(A) \neq (B)]$

<p>Si $U > U_\alpha(m, n)$ on accepte H_0 sinon on rejette H_0</p>
--

1) Si m et n > 8

$$U_\alpha(m, n) = \frac{nm + 1}{2} - u_{1-\alpha/2} \sqrt{\frac{mn(m+n+1)}{12}}$$

où $u_{1-\alpha/2}$ est le fractile de la loi normale réduite.

2) Si m et $n \leq 8$, les valeurs critiques sont données par la Table ci-dessous :

Test bilatéral : $\alpha = 5\%$

Test unilatéral : $\alpha = 2.5\%$

m \ n	3	4	5	6	7	8
4	-	0				
5	0	1	2			
6	1	2	3	5		
7	1	3	5	6	8	
8	2	4	6	8	10	13

Annexe 21 – Test de Wilcoxon (Centre international de statistique et d’informatique appliquées & Centre d’enseignement et de recherche de statistique appliquée, 1995)

Le Test de Wilcoxon du classement d’observations appariées d’après les valeurs absolues de leurs différences consiste à définir *une règle de décision* concernant la validité de l’hypothèse relative à *l’identité des distributions de deux caractères observés sur des échantillons appariés*.

1. Conditions d’utilisation

- * Un échantillon aléatoire de n paires d’unités indépendantes de mesures (a_i, b_i) prélevées dans deux populations (A) et (B) .
- * Les variables doivent être continues.

2. Critère

R = le plus petit des nombres R^+ et R^- désignant les sommes des rangs r des différences $d_i = a_i - b_i$, respectivement positives et négatives, dans la série ordonnée par ordre croissant des valeurs absolues de d_i . Chaque fois que la différence est nulle, on diminue d’une unité le nombre n de paires considérées. Les valeurs ex-aequo (en faible nombre) sont remplacées par un rang moyen.

3. Interprétation du test

α désigne le risque de 1^{ère} espèce du test et n le nombre de paires pour lesquelles $d_i \neq 0$

Test bilatéral : $H_0 [(A) = (B)]$ contre $H_1 [(A) \neq (B)]$

$\begin{array}{l} \text{Si} \quad R > R_\alpha(n) \quad \text{on accepte } H_0 \\ \text{sinon on rejette } H_0 \end{array}$

Où les valeurs de $R_\alpha(n)$ sont les suivantes :

1) Si $n > 20$

$$R_\alpha(n) = \frac{n(n+1)}{4} - u_{1-\alpha/2} \sqrt{\frac{1}{24} n(n+1)(2n+1)} \quad (\text{bilatéral})$$

où $u_{1-\alpha/2}$ est le fractile de la loi normale réduite d'ordre $(1 - \alpha/2)$.

2) Si $n \leq 20$, les valeurs critiques sont données par la Table ci-dessous

Test bilatéral

n	Risque à 5%
6	0
7	2
8	3
9	5
10	8
11	10
12	13
13	17
14	21
15	25
16	29
17	34
18	40
19	46
20	52

Annexe 22 – Résultats obtenus par le groupe expérimental aux différents tests et échelles à T₀ et T₁

	<i>MMSE</i>	<i>DO 80</i>	<i>Zarit</i>	<i>QoL-AD</i>	<i>NPI-ES</i>	<i>NPI-ES</i>	<i>TLC patient</i>	<i>TLC aidant</i>	GECCO		GECCO	
	<i>(/30)</i>	<i>(/80)</i>	<i>(/88)</i>	<i>pondéré (/52)</i>	<i>G x F</i>	<i>Retentissement</i>	<i>(/100)</i>	<i>(/100)</i>	Score patient		Score Aidant	
									<i>Total</i>	<i>Total actes</i>	<i>Total</i>	<i>Total actes</i>
									<i>Actes</i>	<i>inadéquats</i>	<i>Actes</i>	<i>inadéquats</i>
M. A :												
à T ₀	20	61	37	33	16	10	53.29	98.37	6.78	1.59	3.51	0
à T ₁	19	62	26	31.67	14	10	53.06	98.37	7.82	0.42	6.75	0
Mme B :												
à T ₀	20	56	35	34	7	7	62.01	100	7.96	0.84	10.2	0.08
à T ₁	18	59	32	34.33	5	5	65.35	100	10.21	0.25	10.01	0
M. C :												
à T ₀	25	79	49	33	22	17	71.67	100	5.18	0.26	9.9	0.05
à T ₁	25	78	57	35.67	17	16	72.41	100	6.65	0.07	6.35	0
M. D :												
à T ₀	25	71	42	29.67	28	18	84.55	98.37	7.97	0	13.16	0.61
à T ₁	23	70	52	28	20	17	88.35	100	10.46	0.13	9.61	0.13
M. E :												
à T ₀	20	77	19	36.67	20	11	75.60	100	6	0.40	5.38	0.07
à T ₁	23	75	18	35.33	6	4	75.60	100	7.86	0.48	6.94	0.07
M. F :												
à T ₀	18	72	11	45	1	1	73.97	100	7.67	0.51	11.16	0.07
à T ₁	16	69	5	42.67	0	0	68.41	100	7.57	0.37	10.42	0.07
Mme G :												
à T ₀	15	70	54	29.33	24	13	51.48	100	4.95	0.28	11.88	0
à T ₁	15	70	46	34	22	12	63.21	100	6.91	0.37	15.23	0.11
Mme H :												
à T ₀	23	75	26	37.33	0	0	83.25	98.37	10.83	0.24	10.3	0.07
à T ₁	23	75	32	36.67	0	0	85.75	98.37	11.27	0.25	11.57	0
Mme I :												
à T ₀	16	72	21	30	28	8	64.84	98.37	10.87	1.13	11.27	0.13
à T ₁	15	69	21	34.33	25	9	66.14	98.37	11.23	0.64	12.36	0.17

Annexe 23 – Résultats obtenus par le groupe de référence aux différents tests et échelles à T₀ et T₁

	<i>MMSE</i>	<i>DO 80</i>	<i>Zarit</i>	<i>QoL-AD</i>	<i>NPI-ES</i>	<i>NPI-ES</i>	<i>TLC patient</i>	<i>TLC aidant</i>	<i>GECCO</i>		<i>GECCO</i>	
	<i>(/30)</i>	<i>(/80)</i>	<i>(/88)</i>	<i>pondéré (/52)</i>	<i>G x F</i>	<i>Retentissement</i>	<i>(/100)</i>	<i>(/100)</i>	<i>Score patient</i>		<i>Score Aidant</i>	
									<i>Total Actes</i>	<i>Total actes inadéquats</i>	<i>Total Actes</i>	<i>Total actes inadéquats</i>
M. A' :												
à T ₀	20	75	21	31.33	6	12	70.5	98.37	7.30	0.27	10.36	0
à T ₁	20	73	22	31.33	11	15	70.27	98.37	6.96	0.68	10.14	0
Mme B' :												
à T ₀	15	58	57	31.67	50	23	51.43	100	8.75	2.52	8.94	0.75
à T ₁	14	58	55	27.67	42	26	49.37	98.37	8.63	2.42	8.40	0.20
M. C' :												
à T ₀	15	68	33	30	8	4	81.62	98.37	13.02	0.55	10.44	0
à T ₁	14	65	41	34.67	9	1	80.32	98.37	12.36	0.85	11.72	0.07
M. D' :												
à T ₀	19	78	44	36	7	4	86.82	100	10.88	0.53	7.10	0
à T ₁	17	78	42	37	6	3	82.79	100	9.79	0.81	6.79	0.16
M. E' :												
à T ₀	25	79	23	29.67	9	6	88.12	100	8.39	0.13	9.85	0
à T ₁	25	78	31	28.33	8	5	90.95	100	8.42	0.42	9.13	0
M. F' :												
à T ₀	15	59	17	37.33	3	5	68.74	98.37	12.08	1.16	10.60	0
à T ₁	14	57	16	36.67	5	5	62.34	98.37	8.59	0.59	9.05	0
Mme G' :												
à T ₀	22	79	44	33.67	11	10	72.03	98.37	9.32	0.20	11.63	0.22
à T ₁	22	79	55	33.33	17	11	74.53	98.37	8.79	0.13	10.92	0.11
Mme H' :												
à T ₀	21	69	22	43.33	5	8	77.13	100	11.22	0.63	9.87	0
à T ₁	20	70	34	36.33	4	8	80.10	100	7.39	0.45	7.86	0

Annexe 24 – Extrait de la grille de Catherine Ortolan (2012)

INCIDENTS ET DES REPARATIONS ASSOCIEES

1/ Défaut d'informativité : jamais ponctuellement fréquemment

Manque du mot / blocage / stéréotypies / jargon /autre

incident observé	PATIENT : Est-il conscient de l'incident ? <i>Oui</i> <input type="checkbox"/> <i>non</i> <input type="checkbox"/>			PARTENAIRE : est-il conscient de l'incident ? <i>Oui</i> <input type="checkbox"/> <i>non</i> <input type="checkbox"/>		
	Type de compensation	E	NE	Mode de réparation (de 1 à 18)	E	NE

2/ Défaut d'intelligibilité : jamais ponctuellement fréquemment

Articulation / parole / intonation / intensité / dysprosodie/ dysphonie / autre

incident observé	PATIENT : Est-il conscient de l'incident ? <i>Oui</i> <input type="checkbox"/> <i>non</i> <input type="checkbox"/>			PARTENAIRE : est-il conscient de l'incident ? <i>Oui</i> <input type="checkbox"/> <i>non</i> <input type="checkbox"/>		
	Type de compensation	E	NE	Mode de réparation	E	NE

3/ Défaut de coopération et/ou de motivation : jamais ponctuellement fréquemment

Désintérêt pour le sujet / fatigabilité / passivité / troubles mnésiques / troubles attentionnels / autres

incident observé	PATIENT : Est-il conscient de l'incident ? <i>Oui</i> <input type="checkbox"/> <i>non</i> <input type="checkbox"/>			PARTENAIRE : est-il conscient de l'incident ? <i>Oui</i> <input type="checkbox"/> <i>non</i> <input type="checkbox"/>		
	Type de compensation	E	NE	Mode de réparation	E	NE

OUTILS DE REPARATIONS	
Outils verbaux	
interrompre	1
Corriger	2
Répéter	3
Reformuler	4
Ebauche orale	5
Suggérer	6
Q° ouvertes	7
Q° fermées	8
Injonctions	9
Reproches	10
Outils para verbaux	
Modifier l'intonation	11
Augmenter l'intensité	12
Adapter les pauses	13
Outils non verbaux	
gestes	14
mimiques	15
Adapter posture	16
Mobiliser regard	17
support externe	18

4/ Défaut de respect des règles conversationnelles : jamais ponctuellement fréquemment

Interruptions / digressions / logorrhée / silences excessifs/ absence de prise de parole

incident observé	PATIENT : Est-il conscient de l'incident ? <i>Oui</i> <input type="checkbox"/> <i>non</i> <input type="checkbox"/>			PARTENAIRE : est-il conscient de l'incident ? <i>Oui</i> <input type="checkbox"/> <i>non</i> <input type="checkbox"/>		
	Type de compensation	E	NE	Mode de réparation	E	NE

5/ Difficultés au niveau de la compréhension : jamais ponctuellement fréquemment

Réponses inadaptées / pas de réponse / demande de répétition intempestive / absences d'inférence

incident observé	PATIENT : Est-il conscient de l'incident ? <i>Oui</i> <input type="checkbox"/> <i>non</i> <input type="checkbox"/>			PARTENAIRE : est-il conscient de l'incident ? <i>Oui</i> <input type="checkbox"/> <i>non</i> <input type="checkbox"/>		
	Type de compensation	E	NE	Mode de réparation	E	NE

6/ défaut d'adaptation relationnelle : jamais ponctuellement fréquemment

Agressivité / desinhibition / inhibition / émotions inadaptées / absence de conscience de l'autre

incident observé	PATIENT : Est-il conscient de l'incident ? <i>Oui</i> <input type="checkbox"/> <i>non</i> <input type="checkbox"/>			PARTENAIRE : est-il conscient de l'incident ? <i>Oui</i> <input type="checkbox"/> <i>non</i> <input type="checkbox"/>		
	Type de compensation	E	NE	Mode de réparation	E	NE

OUTILS DE REPARATIONS

Outils verbaux	
interrompre	1
Corriger	2
Répéter	3
Reformuler	4
Ebauche orale	5
Suggérer	6
Q° ouvertes	7
Q° fermées	8
Injonctions	9
Reproches	10
Outils para verbaux	
Modifier l'intonation	11
Augmenter l'intensité	12
Adapter les pauses	13
Outils non verbaux	
gestes	14
mimiques	15
Adapte posture	16
Mobiliser regard	17
support externe	18

Annexe 25 – Extrait de corpus de Mme A' et sa fille (interview dirigée)

Fille : Quelle est votre couleur préférée ? (**quest « wh »**)

Mme A' : En général, c'est le bleu. (**réponse « wh »**)

Fille : D'accord (**méca convers retour**). Pourquoi aimez-vous cette couleur ? (**quest « wh »**)

Mme A' : Parce que je trouve que c'est, c'est doux, c'est... (**réponse « wh »**)

Fille : D'accord (**méca convers retour**). Et votre animal préféré, c'est lequel ? (**quest « wh »**)

Mme A' : Les chats. (**réponse « wh »**)

Fille : Et on va dire... Et pourquoi les p'tits minous ? (**quest « wh »**)

Mme A' : Pourquoi ? (**méca convers retour**) Parce que à une certaine période on s'y attache. (**réponse « wh »**)

Fille : Bah un chien c'est pareil. (**affirmation fait**)

Mme A' : Pour le bien de la retraite. (**affirmation fait –absence de relation**)

Fille : Ouais, d'accord (**méca convers retour**). Vous, vous avez eu des chiens ? (**question oui/non**)

Mme A' : Oui (**réponse oui/non**), mais enfin y'a très longtemps. (**qualification**)

Fille : Mais c'est les chats que vous préférez. (**affirmation attribution**)

Mme A' : *Oui de la tête* (**geste à fonction métalinguistique**)

Fille : D'accord, bien (**méca convers retour**). Alors quel est votre plat préféré, sur le plan culinaire (**quest « wh »**) ? Votre plat préféré ... qu'est-ce que vous aimez ? (**quest « wh »**)

Mme A' : Le rôti par exemple, le rôti de viande. (**réponse « wh »**)

Fille : Et y'a pas un plat, légumes, un plat préparé que vous aimez, que vous aimez faire au four (**quest « wh »**)?

Mme A' : Bah les pommes de terre surtout, les pommes de terre sautées. (**réponse « wh »**)

Fille : Non y'a pas des choses que vous aimez faire ? (**quest oui/non**)

Mme A' : Bah les pommes. (**réponse « wh »**)

Fille : Ah c'est pas un plat. (**affirmation évaluation**)

Mme A' : Un dessert (**description identification**)

Fille : D'accord, ah bah ça beaucoup. (**affirmation attribution**)

[...]

RESUME : Lorsque la communication entre la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer (MA) et son entourage n'est plus possible, l'équilibre du système familial est précaire. Cela conduit, bien souvent, à un renoncement à communiquer des uns et des autres qui risque d'ajouter des problèmes à une situation déjà complexe et douloureuse. Le défi est donc de taille et constitue une motivation majeure pour tester et développer de nouvelles thérapies non médicamenteuses. L'objectif de cette étude est d'évaluer l'efficacité à court terme (3 mois) d'une prise en charge orthophonique écosystémique d'un patient atteint de MA autour de son récit de vie, en collaboration avec son aidant principal, en comparaison à un groupe de référence qui ne bénéficie pas de cette proposition de soin. 18 personnes présentant une MA au stade léger à modéré, et leur aidant principal ont été inclus dans l'étude et répartis suivant deux groupes : groupe expérimental et groupe de référence. Le critère de jugement principal est la communication au sein du couple aidant-aidé telle que mesurée par la GECCO et le TLC. Les critères secondaires comprennent la qualité de vie et les troubles du comportement du patient ainsi que le fardeau de l'aidant. Les résultats de 17 couples ont été analysés, l'un d'entre eux ayant abandonné. Les analyses statistiques mettent en évidence une amélioration significative de la communication ainsi qu'une diminution significative des troubles du comportement pour les patients du groupe expérimental après trois mois de suivi. Ces résultats encourageants confirment l'intérêt de proposer une telle prise en charge, à la fois auprès du patient et de son aidant, et incitent à de plus amples recherches dans ce domaine.

Mots clés : Maladie d'Alzheimer – Orthophonie – Communication – Réminiscence – Aidant – Troubles du comportement – Fardeau – Qualité de vie

SUMMARY : When communication between the person with Alzheimer's disease (AD) and his relatives is no longer possible, the balance of the family system is unstable. It leads very often to a renunciation to communicate by one of the sides which can create problems in an already complex and painful situation. The challenge is therefore great and represents a major motivation to test and develop new non pharmacological therapies. The main goal of this study is to evaluate the efficiency, in the short term perspective (3 months), of an ecosystemic speech therapy for a patient with AD. The method is built around his "life review" and together with his primary caregiver, in comparison to a control group which does not receive this care proposal. 18 people with AD, in mild to moderate form, and their primary caregivers were included in the study and divided in two groups: experimental group and control group. The main judgment criterion is the communication within the couple patient-caregiver as measured by the GECCO and TLC. Secondary criteria include quality of life and behavioral disorders of the patient as well as the caregiver's burden. The results of 17 couples were analyzed, one of them having abandoned. Statistical analyzes show a significant improvement in communication and a significant decrease in behavioral problems for patients in the experimental group after three months of follow-up. These encouraging results confirm the interest to provide such support, both to the patient and the caregiver, and encourage further research in this area.

Keys words : Alzheimer's disease – Speech therapy – Communication – Reminiscence – Caregiver – Behavior disorders – Burden – Quality of life