

# Université de Nantes

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

Année universitaire 2011-2012

BIBLIOTHÈQUE UNIVERSITAIRE NANTES - Santé	
SUDOC	165250.32-1
COTE	12 NANT 02-ORT
LOC.	NIVEAU 6
HOR.	

## Mémoire

pour l'obtention du

## Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Présenté par

**Morgane Lelait**

née le 26/07/88

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.

Président du jury : Vincent Burgos, Psychiatre

Directrice du mémoire : Juliette Terpereau, Orthophoniste

Membre du jury : Sophie Pichierri, Gériatre

# Sommaire

INTRODUCTION .....	6
PARTIE THEORIQUE.....	7
<b>1. Problématiques actuelles autour de la maladie d'Alzheimer.....</b>	<b>8</b>
1.1. Pourquoi s'intéresser à la maladie d'Alzheimer ?.....	8
1.2. Pourquoi s'intéresser aux aidants familiaux?.....	9
1.3. Pourquoi des interventions non-médicamenteuses ? .....	10
1.4. Pourquoi une prise en charge orthophonique ?.....	12
1.5. Pourquoi un récit de vie ? .....	13
<b>2. Définition des concepts clés .....</b>	<b>16</b>
2.1. Le système.....	16
2.2. La relation .....	18
2.3. La communication.....	19
<b>3. La triade « patient/orthophoniste/aidant principal » en interrelation.....</b>	<b>23</b>
3.1. Le patient MA et l'orthophoniste.....	23
3.1.1. La démence type Alzheimer (DTA).....	23
3.1.2. Maladie d'Alzheimer et perte d'identité.....	28
3.1.3. Évaluation et prise en charge orthophonique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.....	35
3.2. Le patient MA et son aidant principal .....	42
2.2.1. Les aidants naturels : qui sont-ils ? .....	43
3.2.2. Difficultés et adaptations du couple âgé aidant/aidé.....	47
3.3. L'orthophoniste et l'aidant principal.....	53

2.3.1. L'aide aux aidants.....	53
3.3.2. La réticence des aidants à se faire aider.....	58
3.3.3. Les méthodes de soins relationnels incluant l'aidant.....	60
 PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	 68
 PARTIE PRATIQUE.....	 71
 <b>1. Méthodologie.....</b>	 <b>72</b>
1.1. Population.....	72
1.1.1. Le recrutement.....	72
1.1.2. Présentation de la population.....	73
1.1.3. Les difficultés de recrutement du groupe expérimental.....	79
1.2. Procédure d'évaluation .....	81
1.2.1. Déroulement des évaluations.....	81
1.2.2. Les outils d'évaluation.....	82
1.3. Protocole de prise en charge.....	89
1.3.1. Objectifs.....	89
1.3.2. Déroulement des séances.....	90
1.3.3. Lieu et temps de prise en charge.....	95
1.3.4. Matériel.....	96
1.4. Méthodes d'analyse des données quantitatives.....	97
1.4.1. Statistiques descriptives.....	97
1.4.2. L'analyse statistique inférentielle appliquée à l'étude des cas uniques..	97
 <b>2. Résultats.....</b>	 <b>100</b>
2.1. Scores bruts.....	100
2.2. Statistiques descriptives.....	101
2.3. Statistiques inférentielles appliquées aux cas uniques.....	104

2.4. Observations cliniques.....	108
2.4.1. Mme et Mr G.....	108
2.4.2. Mme et Mr S.....	111
2.4.3. Mme et Mr T.....	113
<b>3. Discussion.....</b>	<b>116</b>
3.1. Confrontation entre résultats et hypothèses.....	116
3.2. Les limites.....	118
3.2.1. La population.....	118
3.2.2. La méthodologie.....	119
3.2.3. La prise en charge proposée.....	122
3.3. Les intérêts.....	124
3.4. Les perspectives pour un éventuel prolongement de l'étude.....	126
 CONCLUSION.....	 127
 BIBLIOGRAPHIE.....	 129
 SOMMAIRE DES ANNEXES.....	 134

# Introduction

La maladie d'Alzheimer est considérée depuis 2007 comme une priorité de santé publique en France. Depuis plusieurs années, elle génère donc de nombreuses initiatives dans la domaine de la recherche et chaque professionnel, amené à rencontrer des personnes touchées par cette maladie, cherche à se positionner et à améliorer sans cesse son intervention auprès de cette population bien spécifique. L'orthophoniste, dans le cadre des interventions non-médicamenteuses, est lui aussi amené à évaluer et interroger sa pratique, spécialisée dans le domaine de la communication. Dans ce travail de mémoire de fin d'études, nous proposons justement de questionner le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants familiaux, en nous appuyant des problématiques actuelles soulevées par cette pathologie démentielle encore incurable. Pour cela, nous proposons une forme de prise en charge orthophonique écosystémique dont le support privilégié est la rédaction d'un récit de vie - celle du patient - en collaboration avec son conjoint, considéré comme étant son aidant principal. L'objectif est d'évaluer la pertinence de cette proposition, non pas dans le domaine cognitif, mais dans le domaine relationnel, communicationnel et psycho-comportemental, en l'intégrant dans un protocole pré-expérimental.

Dans un premier temps, nous allons rappeler dans notre partie théorique les problématiques actuelles autour de la maladie d'Alzheimer, puis définir les concepts clés qui ont nourri notre réflexion. Ensuite, dans le souci de situer notre réflexion dans une perspective systémique, nous allons interroger ce qui se joue dans une interaction en triade entre l'orthophoniste, le patient et son conjoint. Dans un second temps, nous allons dans notre partie pratique présenter notre proposition de prise en charge orthophonique et présenter les résultats du protocole pré-expérimental réalisé auprès d'un petit groupe de couples patient-conjoint aidant.

# **PARTIE THEORIQUE**

---

# 1. Problématiques actuelles autour de la maladie d'Alzheimer

---

Depuis la découverte de la maladie d'Alzheimer par son homonyme Aloïs Alzheimer au début du XX<sup>ème</sup> siècle, une multitude d'études ont été menées afin de mieux la connaître et d'intervenir le plus efficacement possible auprès des malades. Les problématiques suscitées depuis toutes ces années ont largement évolué. Dans ce mémoire de fin d'études en orthophonie, nous avons le souci de proposer une démarche qui va dans le sens des questionnements *actuels* sur la maladie d'Alzheimer et sa prise en charge non-médicamenteuse. La mise à plat de ces questionnements vont nous permettre de justifier le bien-fondé de notre réflexion et de la replacer dans son contexte général.

## 1.1. Pourquoi s'intéresser à la maladie d'Alzheimer ?

La maladie d'Alzheimer est aujourd'hui considérée comme un **problème de santé publique** pour plusieurs raisons. Tout d'abord, c'est une pathologie extrêmement répandue en France : elle touche 880 000 personnes en 2011 avec 160 000 nouveaux cas cette même année-là. Ces chiffres augmentent continuellement, notamment en raison du vieillissement croissant de la population. En effet, la prévalence augmente avec l'âge pour atteindre 25% au delà de 85 ans. La maladie d'Alzheimer est à ce jour la 4ème cause de mortalité en France et les pathologies démentielles dans leur globalité sont responsables de plus de 50% des situations de dépendance des personnes âgées (source : INSEE 2011). Les symptômes de cette pathologie ont des répercussions très importantes sur le patient lui-même et sur son entourage. Le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer sont très coûteux et nécessitent l'action d'un réseau pluridisciplinaire qui n'est pas toujours accessible aux personnes concernées.

Les dépenses médicales et médico-sociales relatives à la prise en charge des personnes âgées dépendantes sont considérables et continuent d'augmenter d'année en année. Actuellement, ces dépenses s'élèvent à 0,6% du PIB mais elles passeront à 0,8% en 2020 et à 1,8% en 2040. Ces dépenses représenteront alors, si la tendance actuelle continue, 7% des dépenses de santé (source : France Alzheimer 2012).

Ces chiffres préoccupants incitent la mise en place de stratégies par le Gouvernement Français. Un plan Alzheimer a été mis en place entre 2008 et 2012 avec comme objectif principal celui d'améliorer la qualité de vie des malades et des aidants en construisant un parcours personnalisé pour chaque malade, depuis le diagnostic jusqu'à la prise en charge de fin de vie. Ce plan se décline en 44 mesures dont les axes principaux sont : l'amélioration de l'accompagnement des malades et de leurs proches, le financement de nouvelles structures d'accueil, l'optimisation des avancées de la recherche, la sensibilisation et la mise en place d'une réflexion éthique (site internet Plan Alzheimer 2008-2012).

## **1.2. Pourquoi s'intéresser aux aidants familiaux?**

La prise en compte des aidants familiaux s'inscrit en premier lieu dans des **considérations économiques**. En effet, s'il est vrai que les retraités coûtent cher à la société, ça l'est d'autant plus si leur état de santé implique une perte d'autonomie et une institutionnalisation. Des stratégies s'élaborent pour tenter de réduire les coûts, pour adapter les soins et l'accueil à l'affluence et pour faire perdurer autant que possible le maintien à domicile des malades. Nous discernons ici l'importance que prennent **les aidants familiaux** dans ces considérations car repousser l'institutionnalisation n'est possible que si ces derniers disposent d'un soutien global suffisant pour assumer leur rôle sur du long terme. Le plan Alzheimer 2008-2012 accorde **une place centrale à l'aide aux aidants** dans l'ensemble de ses mesures.

Des études axées sur l'aide aux aidants ont vu le jour dans le domaine de la recherche. Nous pouvons citer deux études majeures :

- L'étude AIDMA 2004-2008 (J. de Rotrou, A.-S. Rigaud, 2009) avait pour objectif celui de montrer la contribution d'un programme psycho-éducatif d'accompagnement des aidants

dans la prise en charge médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer. L'hypothèse testée est celle que **l'aide aux aidants est une aide aux patients**. L'analyse des données publiées et les résultats de l'étude appuient fortement la recommandation des interventions non-médicamenteuses (INM) validées à proposer aux patients et à leurs aidants en complément des traitements médicamenteux dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. « *La réflexion actuelle s'oriente vers une amélioration de la relation patient-aidants, sur le sentiment de plaisir et de meilleure participation à la vie familiale, sociale ou institutionnelle* » (J. de Rotrou, A.-S. Rigaud, 2009).

- L'étude **PIXEL** de Novartis et France Alzheimer (2000) est une étude mondiale, menée en France par le Dr P. Thomas (2005), dont l'objectif est de **mieux connaître la place des aidants familiaux** intervenant auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette étude a permis de cibler les difficultés, les besoins et les attentes des aidants familiaux dans l'objectif d'une réponse thérapeutique adaptée. Elle a également pu révéler l'existence d'une réticence des aidants familiaux face à l'aide apportée.

Depuis la prise de conscience récente du rôle de l'entourage familial dans la prise en charge des patients atteints de démence type Alzheimer, l'aide aux aidants fait de plus en plus partie de la réalité clinique du parcours de soins. Aujourd'hui, le questionnement se situe essentiellement sur **les modalités de cette aide**. J. Mollard, dans son article « Aider les proches » (2009), pose la question de l'introduction de « **formes flexibles d'interventions, incluant des réseaux institutionnels mais aussi non-institutionnels, plus proches des familles et plus aptes à apporter un changement dans le comportement des aidants** ». Notre démarche dans ce travail de mémoire tente de répondre à cette question.

### **1.3. Pourquoi des interventions non-médicamenteuses ?**

Face à l'augmentation continue du nombre de patients touchés par la maladie d'Alzheimer, de nombreuses voies de recherche, médicamenteuses et non-médicamenteuses, se sont développées au cours des 20 dernières années.

L'évaluation des traitements médicamenteux (anti-cholinestérasiques et mémantine) est

toujours en cours et le ratio bénéfices/effets secondaires à plusieurs fois été remis en question par la Haute Autorité de Santé (HAS). Récemment, la commission de transparence de la HAS a d'ailleurs rétrogradé «d'important» à «faible» le service médical rendu (SMR) des médicaments de la maladie d'Alzheimer. Une réévaluation avait été lancée en janvier 2011, après avoir constaté que ces traitements avaient des effets indésirables importants, notamment cardio-vasculaires et neurologiques, pour une efficacité modeste.

L'évaluation des interventions non-médicamenteuses (INM) (M.-L. Seux, J. de Rotrou, A.-S. Rigaud, 2008) est également en cours et soulève de nombreux problèmes méthodologiques. De ce fait, peu de travaux sont acceptés aujourd'hui et aucun d'entre eux n'a pu mettre en exergue l'efficacité des INM sur le ralentissement ni même sur le maintien des fonctions cognitives. Précisons que moins les travaux sont publiés, plus la faiblesse méthodologique perdure et vice versa, d'où l'importance de poursuivre l'effort de recherche dans ce domaine.

En dépit de ces difficultés, certaines études publiées ont permis d'identifier des critères d'efficacité des INM. Celles-ci ne cherchent plus uniquement à évaluer l'impact des INM sur la progression de la maladie, mais cherchent également à évaluer leur pertinence dans l'amélioration de la qualité de vie (des patients et des aidants), ce qui va de pair avec un maintien à domicile plus long et moins douloureux pour les familles (M.-L. Seux, J. de Rotrou, A.-S. Rigaud, 2008). Nous pouvons citer trois études entre autres allant dans ce sens :

- L'étude ETNA 3, menée par J.-F. Dartigues, a débuté en 2008 et est toujours en cours actuellement. Elle cherche à évaluer l'efficacité à long terme de trois types d'interventions (stimulation cognitive, thérapie par reminiscence, prise en charge individuelle « à la carte »), toutes associées à un programme d'aide aux aidants, en comparaison avec une prise en charge médicamenteuse seule (M.-L. Seux, J. de Rotrou, A.-S. Rigaud, 2008)
- L'étude AIDMA (cf 1.2.)
- L'évaluation de la méthodologie de soin Ginest-Marescotti (2007), dite « Humanitude », qui a mis en évidence une modification des comportements des patients lorsque la méthode était employée par les soignants. Nous reviendrons sur la notion d'Humanitude dans le point 3.1.2 de cette partie théorique.

Précisons enfin que la HAS, dans ses recommandations de 2009 portant spécifiquement sur les troubles du comportement, préconise la mise en place d'interventions non-médicamenteuses en première intention dans la prise en charge des troubles psycho-comportementaux. Elle entend pas intervention non-médicamenteuse : « *interventions sur la qualité de vie, sur le langage, sur la cognition, sur la stimulation sensorielle, sur l'activité motrice, sur les activités occupationnelles* ». Elle recommande également l'utilisation de techniques de soins appropriées (attitudes de communication et de soin : Annexe A) afin de prévenir « *le déclenchement ou la majoration des troubles du comportement et d'éviter le recours à des traitements médicamenteux* » (HAS, 2009).

#### **1.4. Pourquoi une prise en charge orthophonique ?**

La prise en charge orthophonique constitue une intervention non-médicamenteuse à part entière. Son action vise « *le maintien et l'adaptation des fonctions de communication du patient et à aider la famille et les soignants à adapter leur comportement aux difficultés du malade. L'objectif principal est de continuer à communiquer avec lui, afin de prévenir d'éventuels troubles du comportement réactionnels* » (HAS 2011). **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).**

Le plan Alzheimer 2008-2012 a motivé de nombreuses initiatives, notamment celle de la création d'équipe de recherches. Dans le domaine de l'orthophonie, une équipe a été mise en place par l'UNADREO (Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Évaluation en Orthophonie) : l'Équipe de Recherches UNADREO n°17 (ERU 17), dirigée par T. Rousseau. Cette ERU 17 a pu mettre en évidence l'importance du maintien des capacités de communication des patients atteints de la maladie d'Alzheimer : en effet, ces travaux montrent que le maintien de la communication retarde l'installation de troubles du comportement. De plus, les travaux de l'ERU 17 ont permis d'élargir le concept de « **communication** » dans la prise en charge orthophonique des patients atteints de DTA : T. Rousseau va au-delà d'une simple considération de l'atteinte langagière et insiste sur l'idée « d'adaptation » de la communication (verbale et non-verbale) afin d'éviter le **cercle vicieux de l'isolement**. Ces considérations essentielles ont permis à l'ERU 17 de mettre en place et de valider une évaluation et une prise en charge écosystémique (cf 3.1.3 de la partie

théorique) dont commence à se nourrir aujourd'hui la pratique orthophonique.

Notre démarche, dans ce travail de mémoire, rejoint les réflexions entamées par l'ERU 17 et se positionne également dans une perspective écosystémique en privilégiant le support du « récit de vie ».

## **1.5. Pourquoi un récit de vie ?**

La rédaction d'un récit de vie constitue un travail autobiographique à réaliser auprès des personnes démentes. Cette proposition est originellement issue de la thérapie par réminiscence mise en place par A. Goldberg (2001) et poursuit les mêmes objectifs principaux :

- Constituer un support de communication adapté et pertinent auprès des personnes démentes.
- Améliorer leur qualité de vie par fortification de l'identité et de l'estime de soi.
- Améliorer les relations avec l'environnement social et familial

La mise en place d'un récit de vie permet la réminiscence partagée de souvenirs anciens (ceux qui ont été répétés, ceux qui ont une valeur émotionnelle et identitaire forte). Il s'agit d'une **activité de communication valorisante** pour la personne malade. Plusieurs arguments nous permettent d'avancer cela :

- Selon la « loi de régression » de T. Ribot (1881, cité par L. Rimbaud, 2010), dans les pathologies dégénératives touchant la mémoire (dont la maladie d'Alzheimer), les souvenirs les plus récents sont les premiers atteints et la dégradation suit l'ordre inverse de l'acquisition. De plus, la mémoire autobiographique est bien souvent conservée longtemps chez les personnes atteintes de démence (F. Eustache et S. Faure, 2005). Ainsi, l'évocation de souvenirs anciens et la réalisation d'un récit de vie constitue **une situation de communication qui limite la mise en échec des patients**. *« La personne âgée démente a plaisir à se sentir capable de faire émerger des souvenirs anciens, qui persistent bien après que le souvenir d'évènements plus récents s'est effiloché. L'activité de réminiscence permet donc de lutter contre les sentiments de découragement et d'angoisse. »* (Goldberg, 2001)

- Comme l'a soulevé R. Butler (1963, cité par L. Rimbaud, 2010), se remémorer le passé n'est pas un comportement déviant à l'âge de la vieillesse. Bien au contraire, il s'agit d'une **activité sociale courante à laquelle prennent plaisir à la fois les personnes qui évoquent et son/ses auditeur(s)** (Goldberg, 2001). De plus, cela rentre dans une démarche de résolution de conflits non-résolus et consiste en un réel « travail de vieillir » (N. Feil, 2003).
- L'évocation de souvenirs anciens fait ressurgir des périodes de vie durant lesquelles le patient était actif et en bonne santé, lui permettant ainsi de **revivre des sentiments positifs autrefois éprouvés** : confiance, gaité, maîtrise de soi, etc. (Goldberg, 2001)
- La rédaction d'un récit de vie donne l'occasion au soignant de **reconnaître le patient en tant que personne avec son identité et son histoire personnelle propre**.
- Une fois relié et imprimé, le récit de vie constitue donc un **support de communication adapté**, évocateur de souvenirs clés et utilisable par l'entourage de la personne malade au quotidien.

L'ensemble de cette démarche vise l'**amélioration générale de la qualité de vie en favorisant les échanges, la communication et la relation entre le patient et son entourage**.

L'intérêt de réaliser un travail autobiographique dans le cadre d'une prise en charge individuelle en orthophonie auprès de patients atteints de DTA a déjà été démontrée par G. Bonnamy (2011) dans son propre mémoire de fin d'études en orthophonie. Dans ce travail, G. Bonnamy (2011) s'est intéressée aux **effets thérapeutiques d'un travail orthophonique autour de l'histoire de vie d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer** dans deux champs : celui de la **communication** et celui de la **renarcissisation** du patient.

- Concernant la communication, G. Bonnamy (2011) a pu conclure à **une amélioration des capacités communicationnelles du patient**, dans le cadre des séances proposées.
- La renarcissisation s'est montrée difficilement évaluable. Toutefois, les nombreuses observations cliniques ont pu révéler un « **mieux-être** » des patients, observable au fur et à mesure des séances.

Dans les conclusions de son travail, G. Bonnamy (2011) insiste sur le rôle **des aidants familiaux** dans un projet autobiographique avec les personnes démentes et questionne les modalités

d'intégration de ces aidants dans le cadre d'une prise en charge orthophonique axée sur la rédaction d'un récit de vie. Notre démarche prend sa source dans ces questionnements et tente d'y répondre en proposant une forme de prise en charge orthophonique **écosystémique**.



---

## 2. Définition des concepts clés

---

Nous avons pu voir ci-dessus que, ces dernières années, plusieurs travaux ont notamment pu mettre en exergue **le rôle central des aidants familiaux** dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les intervenants professionnels sont ainsi de plus en plus sollicités pour travailler en lien avec ceux-ci. Ainsi, nous proposons de questionner **la place des aidants dans une prise en charge orthophonique** et d'interroger **la relation entre orthophoniste et aidant**. Cette prise en compte de l'entourage élargit le champ de la prise en charge, non plus centrée sur la relation duelle patient-orthophoniste, mais bien sur **le système** dans lequel est imbriqué le patient. Avant de nous focaliser sur les interactions dynamiques qui se jouent dans la triade patient-orthophoniste-aidant principal, il semble nécessaire de définir et d'explicitier au préalable les notions clés qui constituent les bases de notre réflexion. Il s'agit des notions de **système**, de **relation** et de **communication**.

### 2.1. Le système

Le concept moderne de « système » s'est dégagé au cours de la seconde moitié du XX<sup>ème</sup> siècle dans des branches très variées (sciences, sociologie, linguistique...etc) et est venu s'opposer au modèle rationaliste jusqu'alors considéré comme la seule base possible dans le domaine de la recherche. 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. Retenons la définition donnée par le biologiste, L. Von Bertalanffy (1968, cité par D. Durand, 2010) dans sa « Théorie Générale des Systèmes » : *« le système est un ensemble d'unités en interrelations mutuelles »*. Son objectif était de formuler des principes valables pour tous les systèmes. Retenons également la définition donnée par le biologiste J. de Rosnay (1975, cité par D. Durand, 2010) : *« un système est un ensemble d'éléments en interaction dynamique, organisé en fonction d'un but »*.

Dans l'approche systémique **des relations humaines**, les éléments du système sont les **individus en interaction**. L'interaction implique la communication au sens large (verbale et non

verbale). Un système humain se spécifie par ses caractéristiques internes et par le contexte dans lequel il se situe. L'étude d'un système d'interactions inclut la prise en compte du contexte dans lequel ces interactions s'inscrivent (D. Durand, 2010). Dans le parcours de soins, les thérapeutes sont amenés à travailler avec le système dit *familial* ou à moindre échelle, le système réduit du *couple*, dans lequel un contexte de pathologie s'est installé.

D'un point de vue fonctionnel, quatre principes fondamentaux peuvent être observés dans les systèmes humains ( P. Watzlawick, J.-H. Beavin, D. Jackson, 1969) :

- Le principe de totalité : un système n'est pas réductible à la somme de ses éléments ; le tout constitue plus que la somme de ses parties. C'est l'analyse systémique des processus d'interaction qui peut éclairer les caractéristiques individuelles.
- Le principe de rétroaction : il permet d'accéder à la vision d'une causalité circulaire où chacun des comportements des membres du système est pris dans un jeu complexe d'implications, d'actions et de rétroaction qui les relie à l'autre. La **rétroaction positive** conduira à accentuer un phénomène : c'est l'effet boule de neige (conflit). La **rétroaction négative** tend au contraire à amortir un phénomène (apaisement). La rétroaction négative constitue donc un mécanisme de régulation qui tend à conserver le système dans un état stable.
- Le principe d'homéostasie : c'est le caractère d'un système auto-régulé qui réagit à toute perturbation d'origine interne ou externe (par exemple, la survenue d'une pathologie démentielle), par une série de mécanismes régulateurs. Ce principe permet de préserver l'équilibre et le service dans un environnement changeant, assurant identité et pérennité. C'est aussi un mécanisme qui parfois s'oppose au changement, et qui peut donc nuire à ses qualités adaptatives.
- Le principe d'équifinalité : si l'on veut comprendre ce qui se passe dans un système, c'est l'analyse des interactions contemporaines qui importe plus que l'historique du système. Selon ce principe, des conditions initiales différentes peuvent aboutir au même résultat et une même origine peut donner des effets différents dans le présent.

Quel que soit le système humain considéré, il est constitué d'individus en interrelation. De quel ordre est la **relation** qui s'établit entre un thérapeute, tel que l'orthophoniste, son patient et les aidants familiaux ?

## **2.2. La relation**

Selon C. Rogers (2011), psychothérapeute américain, l'interrelation qui se développe entre un thérapeute, quel qu'il soit, et son patient est primordiale car elle va déterminer la portée des efforts thérapeutiques et leurs résultats. C. Rogers (2011) parle d'une **relation d'aide**. Celle-ci possède ses propres spécificités et se distingue des relations parent-enfant, ami-ami, maître-élève ou encore médecin-patient. C. Rogers (2011) définit la relation d'aide comme étant « *une situation dans laquelle l'un des participants cherche à favoriser chez l'une ou l'autre partie, ou chez les deux, une appréciation plus grande des ressources latentes internes de l'individu, ainsi qu'une plus grande possibilité d'expression et un meilleur usage fonctionnel de ces ressources* »

La relation d'aide possède quatre aspects fondamentaux :

- La manifestation chez le soignant - ou l'aidant - d'une chaleur et d'une **émotion empathique** permettant le développement d'un lien affectif toutefois contrôlé et nettement limité. Ce lien s'exprime par un intérêt authentique pour le patient -ou l'aidé- et son acceptation en tant que personne.
- La possibilité donnée au patient d'**exprimer ses sentiments** mais avec en contrepartie une **absence complète d'attitudes morales** ou de jugement de la part du soignant.
- Un **cadre thérapeutique bien délimité** (dans le temps, l'espace et l'investissement affectif).
- L'absence de toute forme de pression ou de coercition. En effet, l'objectif ici n'est pas de conseiller, suggérer ou presser le patient, mais bien de **l'amener à mobiliser ses ressources pour mieux vivre une situation.**

Lorsque les patients considérés sont atteints de la maladie d'Alzheimer, c'est justement **leur capacité à être en relation qui est mise à mal**, avec les soignants mais aussi au quotidien avec leurs proches. De plus, les personnes malades ne pourront plus mobiliser *seul* leurs propres ressources afin d'améliorer la situation dans laquelle ils vivent. Enfin, notons que la maladie d'Alzheimer se caractérise par un effritement progressif du sentiment identitaire, une perte de la capacité à communiquer de façon adaptée, à s'adapter socialement, à s'exprimer, à se considérer et à être considéré comme interlocuteur à part entière, ce qui va inéluctablement bousculer la relation qui existe entre le patient et ses proches. **C'est pourquoi dans ce contexte, il paraît pertinent d'élargir la relation d'aide à l'entourage des patients ou a minima, à leur aidant naturel principal.**

Précisons enfin qu'il existe, selon C. Rogers (2011), des attitudes à adopter pour établir une relation d'aide. Ces attitudes possèdent un pilier commun : **la communication authentique**. Mais peut-être est-il important maintenant de définir ce que l'on entend par le terme « communication », clé de voûte de la prise en charge orthophonique.

### **2.3. La communication**

Le terme de *communication*, signifiant étymologiquement « être en **relation** avec » est devenu aujourd'hui une notion très générique et possède de nombreuses acceptions dans des sphères très diverses : médias, marketing, psychologie, médico-social...etc. Qu'appelle-t-on communication au travers du regard de l'orthophoniste, professionnel paramédical du langage et de la communication ?

Le domaine de la communication ne manque pas de théories mais leur abondance et leur diversité rendent difficile l'émergence d'un point d'ancrage commun et d'une définition unanime. Pour l'anthroposociologue de la communication J. Lohisse (2006), le positionnement d'une théorie dépend de la fonction accordée à la communication : **communiquer-t-on pour dire quelque chose ou pour entrer en relation ?** Selon ses termes, « *toute communication peut ainsi être conçue pour la transmission d'un contenu ou comme une mise en relation. (...) Deux métaphores peuvent servir ici à ponctuer ces différences : la métaphore de la machine et la métaphore de l'organisme. A la machine est immédiatement liée l'idée d'instrument avec lequel je peux réaliser des choses. Dans le même sens, la communication apparaît comme instrument de transmission : je parle avec des*

*mots, des gestes, avec le langage. L'organisme au contraire, véhicule l'idée d'ensemble dans lequel les constituants sont immergés. Dans ce sens, la communication apparaît comme un univers large et mal défini dans lequel on plonge. J'entre en relation et, en fait, je participe à la relation. Je vis dans le monde et j'en suis une partie.* » (J. Lohisse, 2006). Les premières théories accordaient une fonction instrumentale à la communication. Citons pour exemple le modèle de Shannon et Weaver (1948), qui décrit la transmission linéaire d'un message codé entre un émetteur et un récepteur .

Nous ne nous attarderons pas sur les théories associées au positionnement « instrumentaliste » de la communication pour nous pencher plus en détail sur **les théories mettant la relation au centre de la problématique**. Dans les années 50, une approche dite systémique fait son apparition. Celle-ci découle des travaux novateurs de G. Bateson (1952) , anthropologue, psychologue et épistémologiste américain, prolongés par P. Watzlawick (1969) et ses collègues du Mental Research Institute (MRI), au sein de ce que l'on a appelé l'Ecole de Palo Alto (à partir de 1952).

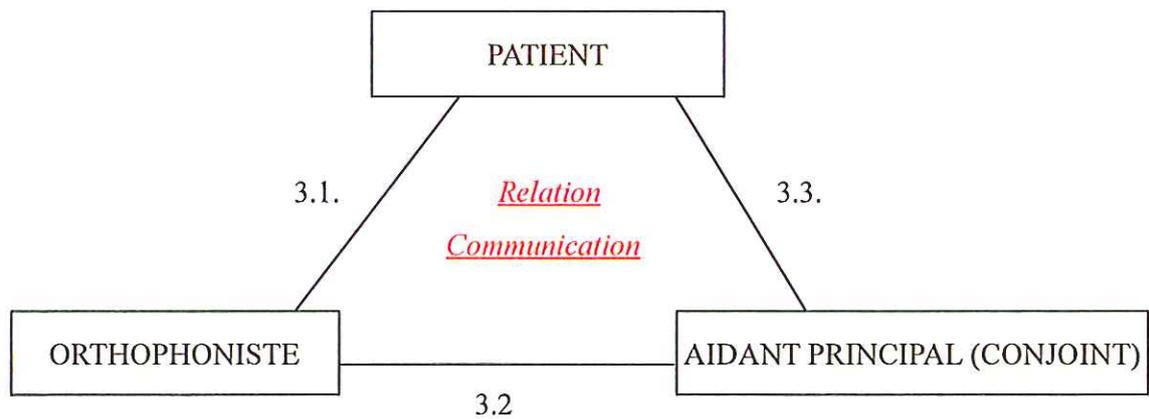
La théorie systémique repose sur 5 cinq axiomes :

- « *On ne peut pas ne pas communiquer* ». Pour Watzlawick (1969) tout comportement a une valeur de message. Or comme il est impossible de ne pas avoir de comportement, la non-communication est également impossible.
- « *Toute communication présente deux aspects : le contenu et la relation, tel que le second englobe le premier, et est par la suite une métacommunication* ». Ici, le « contenu » désigne le message tandis que la « relation » désigne la façon dont le message est compris. Or, comme la relation apporte des informations sur la façon dont il faut recevoir le message (impératif, humour, ironie...) sur l'information elle-même (ce qui est dit verbalement), elle est donc considérée comme une métacognition.
- « *La nature d'une relation dépend de la ponctuation des séquences de communication entre les partenaires* ». La communication est un système circulaire d'échanges. Le comportement de l'un des acteurs induit le comportement de l'autre, qui lui-même réinduit le comportement du premier.

- « *La communication humaine utilise simultanément deux modes de communication : digital et analogique* ». Ces deux modes coexistent et se complètent dans chaque message. Le **mode digital** est actif dès que nous utilisons le langage verbal pour nommer une chose et que le mot utilisé n'a aucun rapport direct avec celle-ci. Le **mode analogique** intervient lorsque nous utilisons le langage non-verbal pour désigner la chose dont on parle par quelque chose qui l'évoque directement. Pour Watzlawick (1969), le sens de la communication analogique ne doit pas être restreint aux seuls mouvements corporels (la kinesthésie). Il faut y englober « *posture, gestuelle, mimique, inflexions de la voix, succession, rythme et intonation des mots, et toute autre manifestation non-verbale dont est susceptible l'organisme, ainsi que les indices ayant valeur de communication qui ne manquent jamais dans tout contexte qui est le théâtre d'une interaction* » (P. Watzlawick et al., 1969). Ce langage non verbal est assez largement pré-conscient pour celui qui l'exprime, mais perceptible pour les autres.
  - La kinésique : il s'agit de l'étude de la communication par les mouvements et positions du corps.
  - La proxémique : il s'agit de la distance physique qui s'établit entre des personnes prises dans une interaction. Elle varie en fonction des cultures, des lieux mais aussi des relations entre les interactants. La bulle proxémique est l'espace que chaque individu reconnaît comme sien, comme une sorte d'extension de son corps. Il existe 4 distances : intime, personnelle, sociale, publique (Edward T. Hall, 1971, cité par L. Reimond, 2010)
- « *Toute communication est symétrique ou complémentaire, selon qu'il se fonde sur l'égalité ou la différence* ». Lorsqu'elle est symétrique, il y a une notion d'égalité dans l'échange ; lorsqu'elle est complémentaire, l'une des positions est dite basse, l'autre est dite haute. Tout dépend du contexte et du rôle que l'on endosse dans une situation donnée.

Le concept de communication est omniprésent dans le décret 2002-721 du 2 mai 2002 qui répertorie l'ensemble des activités de l'orthophoniste. En tant que professionnel de la communication, il est amené à la considérer dans son sens large, tout comme l'avait fait P. Watzlawick dans son ouvrage : « *Une logique de la communication* » (1969).

Interrogeons maintenant ce qui se joue au cœur des interactions dynamiques existant dans le système *patient dément – orthophoniste - aidant principal* (ici, nous parlerons essentiellement des conjoints)



---

## 3. La triade « patient/orthophoniste/aidant principal » en interrelation

---

### 3.1. Le patient MA et l'orthophoniste

Lorsque l'orthophoniste est amené à rencontrer des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il s'agit d'une rencontre entre un patient et un thérapeute de la communication. Cependant, le caractère dégénératif de cette pathologie démentielle rend l'intervention de l'orthophoniste très spécifique dans son domaine de compétence. Nous allons dans un premier temps décrire ce qui caractérise la maladie d'Alzheimer et la perte d'identité qui l'accompagne. Puis, nous allons voir ce qu'il en est aujourd'hui de l'évaluation et de la prise en charge orthophonique auprès des patients souffrant de cette pathologie.

#### 3.1.1. La démence type Alzheimer (DTA)

##### a. généralités

La maladie d'Alzheimer est une **affection neurodégénérative du système nerveux central** caractérisée par une détérioration durable et progressive des fonctions cognitives et par des lésions neuropathologiques spécifiques : plaques séniles et dégénérescence neurofibrillaire. Ces deux lésions sont des amas de protéines qui se forment lors du processus normal de vieillissement mais qui s'accumulent en trop grande quantité dans les démences de type Alzheimer :

- Les **plaques séniles** sont des structures anormales situées entre les cellules nerveuses ; elles sont constituées de dépôts dense d'une protéine, la bêta- amyloïde. Celle-ci s'agglutine jusqu'à former des plaques.

- La **dégénérescence neurofibrillaire** quant à elle, a lieu à l'intérieur de la cellule nerveuse. On observe alors une déstructuration du « squelette » de la cellule en raison d'une altération de la protéine tau. Il en résulte une accumulation de fibrilles enchevêtrées empêchant la cellule de fonctionner normalement.

L'évolution naturelle de la maladie conduit à la **démence**. Le terme « démence » correspond à la définition médicale suivante : « *trouble de la mémoire et de l'idéation, suffisamment important pour retentir sur la vie quotidienne, associé à un autre trouble des fonctions cognitives (langage, praxie, gnose, fonctions exécutives etc.) et qui dure depuis au moins 6 mois* » (DSM-IV).

Historiquement, la maladie d'Alzheimer correspond à une démence pré-sénile car les premières lésions ont été détectées chez des personnes de moins de 65 ans par Aloïs Alzheimer. Ce n'est que par la suite que ces mêmes lésions ont été retrouvées chez des personnes bien plus âgées. Aujourd'hui, on parle de **démence type Alzheimer (DTA)** pour regrouper **démences sénile et pré-sénile**. Elles appartiennent aux démences organiques primitives à prédominance corticale et sont à distinguer des démences vasculaires ou mixtes ainsi que des troubles psychiatriques (schizophrénie par exemple), des pseudo-démences (dépression) et des démences secondaires éventuellement curables d'origines diverses (mécaniques, toxiques, carencielles, métaboliques, infectieuses) (F. Sellal, E. Kruczek, 2001)

Remarque : les critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer sont précisés par le DSM-IV (Annexe B).

### b. le tableau clinique

La maladie d'Alzheimer est caractérisée, dans sa forme typique, par des troubles de la mémoire et un syndrome aphaso-apraxo-agnosique. Cependant, il existe une grande **hétérogénéité des formes cliniques** de la maladie à la fois en fonction des individus mais aussi en fonction du stade d'évolution. On retient généralement 3 grands stades déterminés par les scores du Mini Mental State (MMSE). Cet test internationalement reconnu a un score total de 30 points :

- atteinte légère (scores compris entre 26 et 20)
- atteinte modérée (scores compris entre 20 et 10)
- atteinte sévère (scores inférieurs à 10).

Ce découpage par scores est celui proposé par Feldman et Woodward (2005), cités par G. Bonnamy (2010). Rajoutons que ces seuils peuvent être modifiés par le niveau socio-culturel.

Il est également possible de se rapporter aux quatre stades de désorientation définis par N. Feil (2003), chacun spécifié par des caractéristiques physiques et psychologiques qui lui sont propres (Annexe C) :

- stade de malorientation.
- stade de confusion temporelle.
- stade des mouvements répétitifs.
- stade d'état végétatif.

Des « îlots » de fonctions cognitives préservées peuvent néanmoins subsister longtemps chez des patients atteints d'un syndrome démentiel sévère (F. Eustache et S. Faure, 2005).

- L'atteinte mnésique

Les troubles de la mémoire constituent généralement le **symptôme inaugural** et longtemps prédominant. L'entourage rapporte des oublis d'objets, de rendez-vous, d'évènements récents. Le trouble le plus constant semble affecter la mémoire épisodique : le patient oublie les faits récents en conservant l'accès à certains souvenirs anciens. L'amnésie antérograde intense (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles pouvant aller jusqu'à un oubli à mesure), est due en grande partie à un défaut d'encodage des informations mais des déficits associés du stockage et de la récupération ne peuvent être exclus. A ceci s'ajoute une **désorientation temporo-spatiale** et des **troubles de la mémoire de travail** essentiellement au niveau de l'administrateur central (modèle de Baddeley et Hitch en 1974). L'atteinte de la mémoire sémantique n'est pas constante et touche en premier lieu les connaissances spécifiques. Les connaissances générales sont bien souvent préservées jusqu'à un stade avancé de la maladie tout comme la mémoire dite procédurale ou implicite (F. Eustache et S. Faure, 2005).

- L'atteinte du langage

Les troubles du langage sont considérés comme le second élément sémiologique de la maladie d'Alzheimer. L'atteinte est dominée par un **manque du mot** qui affecte l'expression

spontanée, les tâches de fluidité verbale et de dénomination. Le patient produit des paraphrasies sémantiques voire phonémiques. L'articulation et la syntaxe sont préservées. Le langage écrit est également précocement perturbé à la fois sur le versant de la production et sur celui de la compréhension. Les troubles de l'écriture sont dominés par une agraphie lexicale (F. Eustache et S. Faure, 2005). **Précisons que les troubles du langage sont distincts de ceux de la communication** (cf « L'atteinte de la communication » abordée ci-dessous).

- L'atteinte perceptivo-motrice

Le malade d'Alzheimer peut présenter des **troubles gnosiques** en dehors de toute atteinte sensorielle. Ce trouble est indépendant de l'éventuel manque du mot. L'agnosie peut être visuelle, allant parfois jusqu'à l'impossibilité de reconnaître les visages même familiers (prosopagnosie), auditive ou tactile. Il arrive que la malade d'Alzheimer soit incapable de reconnaître son propre corps (asomatognosie). Il existe également une **atteinte praxique**. Il peut s'agir d'une apraxie idéatoire (impossibilité de manipuler des objets) ou d'une apraxie idéo-motrice (impossibilité de réaliser des gestes arbitraires ou symboliques). Fréquemment, on rencontre également une apraxie constructive avec phénomène d'accolement au modèle (closing-in) et une apraxie de l'habillement (Rousseau, 1995).

L'ensemble des troubles liés au langage, aux praxies et aux gnosies constitue le syndrome aphaso-apraxo-agnosique, caractéristique de la maladie d'Alzheimer.

- L'atteinte des fonctions exécutives

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentent des difficultés progressives à s'organiser, à planifier, à anticiper. Il en résulte des troubles des capacités d'inhibition et de flexibilité mentale ainsi qu'une atteinte de la pensée abstraite rendant difficile la résolution de problèmes, même simples (Rousseau, 1995).

- L'atteinte psycho-comportementale

L'atteinte psycho-comportementale existe **chez tous les patients** à différents degrés et sous différentes formes en fonction de l'évolution de la maladie et des **caractères inhérents à la**

personne. Ils sont très souvent l'expression d'une **angoisse sous-jacente** : ils surviennent donc principalement dans des moments de stress (situations nouvelles sortant de la routine, moments de « creux » durant laquelle la personne n'est pas occupée...etc) Ces troubles du comportement peuvent prendre plusieurs formes : déambulation, hallucinations, exaltation de l'humeur, apathie, troubles du sommeil ou de l'alimentation, désinhibition, irritabilité, agressivité...etc (Rousseau, 2011). Mais l'état qui caractérise nombre de patients, au moins après un certain temps d'évolution, est une apathie et une perte d'intérêt (F. Eustache et S. Faure, 2005).

- L'atteinte de la communication

La détérioration des habiletés de communication apparaît précocement chez les personnes atteintes d'une démence type Alzheimer. Elle majore les situations de handicap car elle interfère avec la capacité du patient à s'adapter aux situations de communication, à exprimer sa détresse et à la partager. La compétence communicative, à laquelle on se réfère en parlant également de **compétence pragmatique**, reflète l'aptitude à utiliser le langage pour atteindre certains buts. Plus précisément, elle se définit comme la capacité d'un individu à effectuer des choix de contenus, de formes et de fonctions appropriées au contexte. Cela implique à la fois la maîtrise d'habiletés spécifiques (par exemple, gérer l'alternance des rôles, initier un thème ou négocier un changement de thème, établir un référent commun, procéder à des réparations conversationnelles par des demandes de clarification ou de confirmation, etc.) et la maîtrise d'habiletés cognitives générales (planification de l'action, calcul d'inférences, capacité à intégrer plusieurs sources d'information, capacité à adopter le point de vue d'autrui, etc.) (J. Berrewaerts, M. Hupet, P. Feyereisen, 2003). Dans la maladie d'Alzheimer, la compétence pragmatique est altérée sur plusieurs points :

- L'**efficacité dans la transmission des informations**.
- La **cohérence** du discours (dépendante en partie de la capacité à maintenir une unité thématique).
- La **cohésion** (usage d'outils linguistiques pour établir des relations structurales et sémantiques entre les éléments du discours).
- L'utilisation de **procédures de réparation** (capacité à signaler des problèmes de communication et à pouvoir les corriger) et de **feed-back verbaux ou non verbaux** (boucle de rétroaction permettant de maintenir l'échange et de s'assurer que l'interlocuteur comprend le message transmis).

- La gestion des tours de parole.
- La **compétence narrative**. Une étude (Kemper et al., 1995) s'est penchée sur la compétence narrative des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en comparant des situations de narration en solo avec des situations de narrations assistées par le conjoint (récit d'une histoire personnelle commune). A l'issue de cette étude, les auteurs observent que les narrations en solo sont moins longues, plus fragmentaires que celles de leur conjoint. De plus, les histoires racontées par les patients en collaboration avec leur conjoint sont plus élaborées et plus complètes que celles en solo. Cette étude cependant, ne tient pas en compte les difficultés liées à des possibles déficits de la mémoire autobiographique (J. Berrewaerts, M. Hupet, P. Feyereisen, 2003).

T. Rousseau (2007) , orthophoniste et docteur en psychologie, parle chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer de la présence d'**actes de langage inadéquats**. L'inadéquation signifie ici que l'échange ne peut être poursuivi en raison d'un manque de cohérence, de cohésion ou de feedback. T. Rousseau (2007) a également constaté une réduction globale du nombre d'actes émis, une augmentation du nombre d'actes inadéquats ainsi que l'apparition d'actes visant à mettre fin à la communication (notamment dans les situations de mise en échec) (Rousseau, 2007).

### 3.1.2. Maladie d'Alzheimer et perte d'identité

Les pertes qui jalonnent l'évolution de la maladie d'Alzheimer atteignent le patient dans son identité autant que dans ses fonctions cognitives. Cette évidence énoncée par le psychogériatre et psychanalyste P. Charazac (2009) pose plusieurs questions. Tout d'abord qu'appelle-t-on l'identité ? De plus, doit-on considérer que l'atteinte de l'identité est constitutive de la pathologie ou qu'elle n'est que la résultante d'autres processus déficitaires, comme le déclin de la mémoire autobiographique par exemple ? Les étiquettes diagnostiques et les représentations que chacun se fait de la maladie tendent à réduire un individu à ses symptômes ou à ses inadaptations comportementales. Quelle est l'influence de ce regard porté par l'entourage, qu'il s'agisse de la famille ou encore des soignants, sur le sentiment identitaire chez les personnes malades ?

Après avoir défini le concept d'identité, nous allons ci-dessous reprendre quelques notions pouvant être mises en lien avec la perte avérée de l'identité chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

### a. qu'est-ce que l'identité ?

Le concept d'identité est complexe et sa définition peut être très différente selon les points de vue. Pour les neurologues, l'identité est une **représentation de soi dépendante des fonctions cognitives** telles que la mémoire et le langage (P. Charazac, 2009). En psychologie, la notion de **Self** a fait son apparition (P. Piolino et al., 2007). On parle d'un système cognitif se définissant comme un ensemble de représentations personnelles, aux dimensions multiples, de nature épisodique ou sémantique. A la fois sujet et objet de la conscience, le Self est à la base du sentiment subjectif d'identité et de continuité au cours du temps. M. Zavalloni (2007, citée par A.-M. Costalat-Founeau et E.-M. Lipiansky, 2008), professeur en psychologie sociale, quant à elle, parle d'**identité psychosociale** pour souligner le rôle de l'interaction entre notre univers intérieur et le monde extérieur. Selon elle, une grande partie de nos représentations de soi sont construites à partir de nos **rôles sociaux**. Pour les psychanalystes enfin, l'identité repose sur le **socle d'un investissement libidinal** spécifique communément appelé « narcissisme » (E.-M. Lipiansky, 1993).

Nous nous arrêterons sur la définition proposée par le sociologue E.-M. Lipiansky (1993) qui désigne l'identité comme étant : *« l'ensemble des perceptions, des sentiments et des représentations relativement stabilisées se rapportant à soi et par lesquelles chacun se perçoit (ou est perçu) comme un être singulier, restant lui-même à travers l'espace et le temps »*. Dans le cas de pathologies démentielles, cette identité décrite, est mise à mal.

### b. l'identité au travers du regard d'autrui et notion d'Humanité.

La représentation que chacun a de soi-même passe par l'**image renvoyée par l'entourage**. On entend souvent dire par les proches : « il n'est plus le même », « il n'aime plus les mêmes choses », « je ne la reconnais plus »...etc. Le regard et la reconnaissance portés sur le malade changent, tout comme la relation qu'il entretenait avec ses proches. Dès l'annonce du diagnostic, la **famille entre en situation de deuil** : ce n'est pas la mort physique qui est vécue ici mais bien le début d'une mort psychique, faisant disparaître peu à peu la personne « d'avant ». Le statut de malade prend progressivement le pas sur celui de père, de mère, de mari ou d'amie.

Or, le regard d'autrui n'est pas seulement extérieur, il est profondément **intériorisé**. « Il suffit qu'autrui me regarde, comme l'a écrit Sartre, pour que je sois ce que je suis. » Ainsi, quelles sont les retombées d'un regard portant le deuil ? D'un regard qui ne reconnaît plus ?

Pour l'entourage familial comme pour le soignant, le regard porté sur une personne atteinte de démence se heurte à une identité fragilisée. La relation ne devrait-elle pas, quel que soit le contexte, être bienveillante et empreinte d'humanité ? Rosette Marescotti et Yves Gineste (2007) ont mené une réflexion allant dans ce sens : ils proposent le terme d'**Humanitude**. La question fondamentale qu'ils se sont posée est la suivante : qu'est-ce qu'une personne ? L'homme est un animal, certes, mais il est plus que ça encore. Il possède un ensemble de particularités qui le rend spécifique et capable de se reconnaître dans son espèce : elles sont regroupées sous le terme d'Humanitude. Cependant, pour que ces particularités puissent exister, elles doivent être reconnues comme telles par autrui. L'un des fondements de l'Humanitude est la communication, dont les trois piliers sont : **le regard, la parole et le toucher**. Un homme privé de l'un de ces piliers, voire même privé de toute situation de communication perd alors son statut de personne et donc toute sa part d'Humanitude. Il en résulte que tout soignant, selon cette approche, doit veiller à considérer un malade comme un semblable ; car si l'on perd son statut d'homme sain, quoi de pire que de perdre également son statut d'homme ?

*« La philosophie de l'Humanitude constitue une réflexion sur les caractéristiques que les hommes possèdent et développent en lien les uns avec les autres, sur les éléments qui font que chaque homme peut reconnaître les autres hommes comme des semblables. » (Y. Gineste et al., 2007)*

### c. Self et mémoire autobiographique

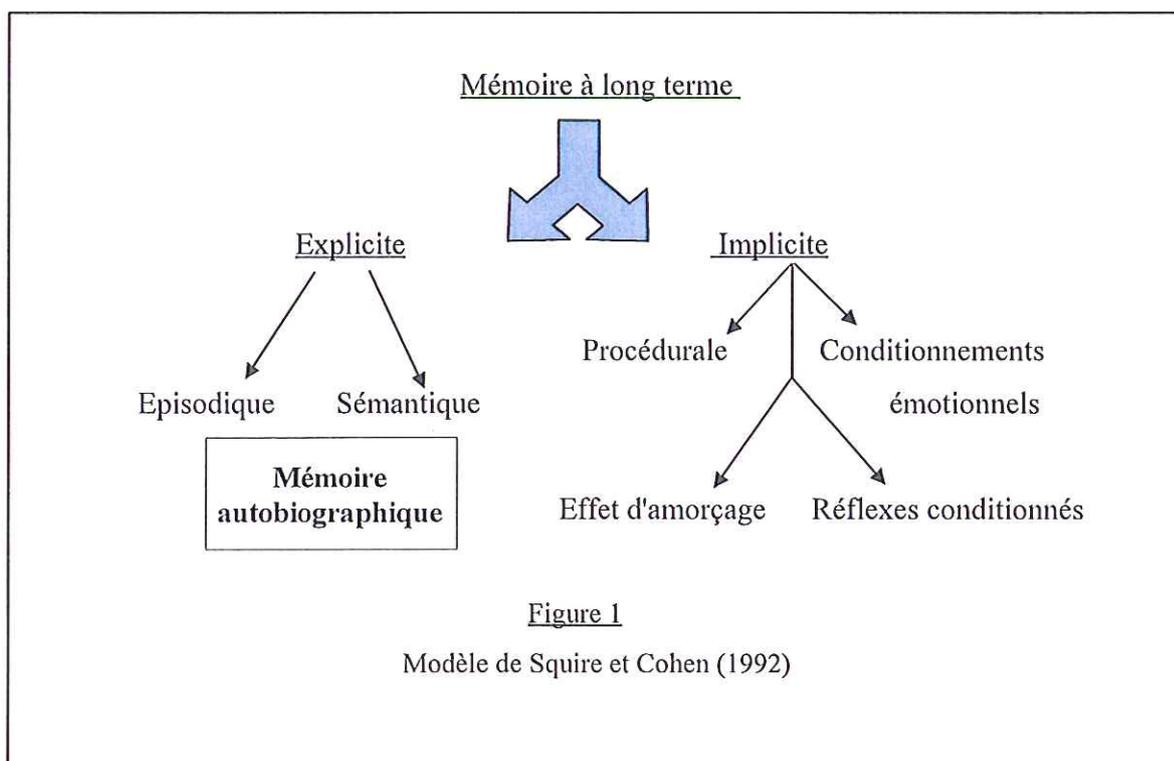
- Notion de Self

Le concept de Self est l'objet d'étude de plusieurs domaines de la psychologie qui proposent chacune leurs propres définitions. En effet, le Self possède un aspect multidimensionnel qui dépasse les aspects purement mnésiques. Certaines conceptions du Self soulignent les diverses connaissances que l'individu a de lui-même sur différents aspects de sa personnalité (physique, social, comportemental ou émotionnel), d'autres la notion de conscience phénoménologique de soi ou de métacognition. Nous retiendrons la définition proposée par Northoff et Bermpohl (2004, cités par P. Piolino et al., 2007) pour qui la notion de Self renvoie à « *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* ». Ainsi, la mémoire autobiographique n'est qu'un aspect du Self mais constitue l'un de ses aspects essentiels.

- La mémoire autobiographique

La **mémoire autobiographique** appartient à la **mémoire à long terme**, par opposition à la mémoire dite sensorielle et à la mémoire à court terme (Modèle de Atkinson et Shiffrin en 1969)

Squire et Cohen (1992, cités par P. Piolino et al. 2007), dont les travaux seront par la suite enrichis par ceux de Tulving (1995), propose une distinction au sein même de la mémoire à long terme. Il vont en effet distinguer la mémoire dite explicite (ou déclarative) de la mémoire dite implicite (ou non-déclarative) (figure 1)



La **mémoire épisodique** permet à un individu de se souvenir des événements qu'il a vécu personnellement, dans un lieu et à un moment donné de sa vie. La charge émotionnelle vécue par l'individu au moment des faits conditionne la qualité de la mémorisation épisodique.

La **mémoire sémantique** est constituée de toutes les connaissances générales qu'un individu a du monde. Elle est indépendante du contexte spatio-temporel de son acquisition.

La **mémoire autobiographique** (P. Piolino et al., 2007) a longtemps été assimilée à la mémoire épisodique seule. Or E. Tulving (1995, cité par P. Piolino et al., 2007) a proposé une distinction, au sein de la mémoire autobiographique, entre une **composante épisodique** qui contient des souvenirs d'évènements spécifiques situés dans le temps et l'espace, et une **composante sémantique** qui regroupe les connaissances générales sur soi telles les traits de caractère ou les préférences. M. Conway (2005, cité par C. Duval et al, 2007) pour sa part, définit la mémoire autobiographique comme étant un système mnésique explicite servant à encoder, stocker et récupérer un ensemble de représentations dont le **Self est le sujet central**. Il s'agirait donc d'une mémoire qui possède un rôle majeur dans la construction et le maintien de notre identité. Selon lui, la mémoire autobiographique est en réalité la mémoire du Self.

M. Conway (2005) propose le **modèle de la mémoire et du Self** qui présente une reconstruction du souvenir autobiographique en s'appuyant sur l'interaction entre trois systèmes :

- Le self de travail (working self) : il est constitué d'un ensemble complexe de processus de contrôle dirigés par les buts actuels du sujet, ses désirs et ses croyances. Le self de travail contraint l'encodage et la construction de souvenir selon deux principes : la **correspondance** et la **cohérence**. Ainsi, il maintient une représentation stable de l'interaction du self avec le monde et le sentiment continu d'identité.
  
- Le self à long terme : il s'agit d'une véritable représentation sémantique de nous-même, structure de connaissances servant à organiser les souvenirs que nous avons de nos expériences personnelles. Le self à long terme peut être décomposé selon deux niveaux d'abstraction : le self conceptuel et la base de connaissances autobiographiques. D'une part, le **self conceptuel** regroupe les connaissances sémantiques les plus abstraites qui spécifient les scripts personnels, les catégories d'appartenance, les images de soi possibles ou désirées...etc. D'autre part, la **base de connaissances autobiographiques** abrite des connaissances générales elles-mêmes hiérarchisées selon trois niveaux d'abstraction : **schémas de vie** (ex : le travail, la famille...), **périodes de vie** (ex : personnes et lieux liés à la période scolaire...etc) , **évènements généraux** (ex : les cours de natation, mon voyage en Grèce...etc).

- Le système de mémoire épisodique : il permet de stocker des informations de courte durée et contient des détails sensoriels, perceptifs, cognitifs et affectifs liés à un événement et organisés selon un ordre chronologique. Il implique **l'imagerie mentale et une expérience de reviviscence du passé** (ex : la madeleine de Proust). Dans la majorité des cas, les souvenirs autobiographiques épisodiques sont des constructions mentales transitoires établies par le self de travail qui évaluera sa pertinence et son importance. Ajoutons qu'il existe un phénomène de rétroaction entre le type de souvenir auquel on accède et le self : lorsque des patients, en situation pathologique, privilégient l'accès à des souvenirs négatifs, ils confortent une image négative d'eux-même.

Cette interdépendance du Self et de la mémoire autobiographique présentée dans le modèle de Conway (2005) permet d'ouvrir **des perspectives de prise en charge allant dans le sens d'un maintien identitaire par la sollicitation de la mémoire autobiographique**. En effet, le respect de l'identité ne devrait-il pas être au cœur des préoccupations éthiques de toute personne amenée à côtoyer des personnes démentes ?

**La réalisation d'un récit de vie et la mise en place de situations de réminiscence auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer constitueraient un support possible dans ce type de perspective.**

#### d. les manifestations identitaires au travers des modifications psycho- comportementales

Un malade d'Alzheimer a les mêmes besoins fondamentaux que toute autre personne : la sécurité, l'estime de soi, la possibilité d'exprimer sa pensée et ses affects avec le sentiment d'être compris, l'accomplissement personnel, le sentiment d'appartenance à une communauté et celui de vivre une vie digne porteuse de sens. Ces besoins sont hiérarchisés dans la pyramide des besoins de l'homme réalisée par le psychologue A. Maslow en 1940. Selon lui, les êtres humains doivent tout d'abord satisfaire leurs besoins physiologiques (faim, soif, etc), puis leurs besoins de sécurité, avant de s'efforcer de combler leurs besoins psychologiques et sociaux. Lorsque l'un de ces besoins fondamentaux est absent, il en résulte un mal-être, une diminution de la qualité de vie et, chez la personne démente, un accroissement des troubles psycho-comportementaux. Selon N. Feil (2003), la pyramide des besoins de Maslow (1940) nous aide en partie à comprendre les comportements des personnes atteintes de démence ou vieillards désorientés (figure 2):

Pyramide de Maslow	Application aux vieillards désorientés
Réalisation personnelle : pleine réalisation de son propre potentiel.	Résolution de tâches non accomplies dans le but de mourir en paix.
Besoin d'esthétique : symétrie, ordre et beauté.	Besoin de rétablir l'homéostasie (l'équilibre), quand la vue, l'ouïe, la mobilité et la mémoire font défaut.
Besoins cognitifs : comprendre et explorer.	Besoin de donner du sens à une réalité insupportable : trouver un lieu rassurant, confortable, avec des personnes familières.
Besoin d'estime : obtenir, gagner l'approbation et la reconnaissance.	Besoin de reconnaissance, d'un statut, d'une valeur. Besoin d'être écouté et de se sentir respecté.
Besoin d'appartenance, d'être aimé : se sentir relié à d'autres.	Besoin de contact humain
Besoin de sécurité : pour se sentir sain et sauf.	Besoin de se sentir en sécurité, plutôt que d'être immobilisé et contraint
Besoin physiologiques : faim, soif, etc.	Besoin de stimulations sensorielles : tactiles, visuelles, auditives, olfactives, gustatives et d'expression sexuelle.

Figure 2

Application de la pyramide de Maslow aux vieillards désorientés (N. Feil, 2003)

Selon L. Ploton (2004), la personne démente signifie plus ou moins à son insu des choses à son entourage, choses que peut-être il n'assume pas de connaître. Cela passe par l'intonation, la mimique, la posture mais aussi par les comportements. Ces conduites vont lui « échapper » et prendre une valeur expressive, c'est-à-dire : être porteuses de sens et simultanément, avoir une fonction d'extériorisation, d'évacuation de tensions ou d'émotions. L. Ploton (2004) a donc opté à cette approche pour voir là **un langage symbolique**, avec des formes de « lapsus corporels ». Vus sous cet angle, les troubles psycho-comportementaux prennent la forme d'un moyen d'expression inconscient et non plus celle de symptômes gênants souvent sources de rejet. P. Charazac (2009) soutient cette idée et considère même le comportement comme étant le dernier support corporel de l'identité.

Pour conclure ces réflexions sur la perte d'identité des personnes atteintes de démence type Alzheimer, nous allons reprendre les propos de P. Charazac (2009) qui illustrent parfaitement la portée thérapeutique de la prise en compte de cette perte : « *Au moment où les soins tendent à s'uniformiser et se protocoliser, l'étude du devenir de l'identité du patient dans la maladie d'Alzheimer est une bonne manière de respecter l'individualité de chacun et de garder le sens de la singularité de la relation soignante.* »

### 3.1.3. Évaluation et prise en charge orthophonique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

#### a. les recommandations 2011 de la Haute Autorité de Santé

L'évaluation et la prise en charge orthophonique tiennent une place à part entière dans le parcours de soin des personnes atteintes de démence type Alzheimer. Elles apparaissent dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé de 2008 mais aussi dans la version réactualisée de décembre 2011. Cette nouvelle version, issue d'un groupe de travail composé de professionnels de spécialités et de pratiques différentes ainsi que de l'association France Alzheimer, suit les étapes du parcours de soin du patient, depuis les premiers symptômes jusqu'à la prise en charge pluridisciplinaire à un stade avancé. La prise en charge orthophonique prend sa place dans les interventions dites « non-médicamenteuses ». Les recommandations stipulent ce qui suit :

*« Cette prise en charge vise à maintenir et à adapter les fonctions de communication du patient (langage, parole et autres) et à aider la famille et les soignants à adapter leur comportement aux difficultés du malade. L'objectif principal est de continuer à communiquer avec lui, afin de prévenir d'éventuels troubles du comportement réactionnel. Elle peut être prescrite à différents stades de la maladie, l'approche thérapeutique devant être évolutive et s'adapter aux troubles du patient, à son comportement, à sa motivation, à son histoire personnelle et aux possibilités de coopération avec l'entourage » (HAS, 2011)*

Qu'en est-il aujourd'hui du bilan et de la prise en charge orthophonique auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

## b. le bilan orthophonique

L'ensemble des activités de l'orthophoniste sont décrites dans le décret 2002-721 du 2 mai 2002. Parmi ces activités ou missions que tout orthophoniste se voit attribuées, figure « *la réalisation du bilan et de l'évaluation nécessaire à l'établissement du diagnostic orthophonique et du projet thérapeutique* ». Déjà, dans cette succincte description, nous pouvons discerner deux orientations de bilan bien distinctes : le bilan diagnostique d'une part et le bilan thérapeutique d'autre part.

Le **bilan diagnostique orthophonique** vient participer au diagnostic médical. En effet, la HAS 2011 préconise que le diagnostic étiologique soit « *établi par un médecin spécialiste (neurologue, gériatre ou psychiatre) et repose sur une collaboration pluridisciplinaire* », dont l'orthophoniste fait partie, notamment dans le cadre d'une consultation-mémoire. L'orthophoniste interviendra donc dans le domaine qui lui est spécifique, à savoir le langage, chez les personnes pour lesquelles la démence est suspectée. L'évaluation d'une fonction cognitive isolée étant réductrice, l'orthophoniste se verra évaluer plus largement le fonctionnement des fonctions instrumentales, exécutives et mnésiques en utilisant tout un panel de tests objectifs (N. Joyeux, 2007). Pour résumer, l'objectif d'un bilan diagnostique est d'évaluer l'étendue des **déficits cognitifs** chez une personne potentiellement atteinte de démence afin d'établir un profil cognitif utile au diagnostic. Mais si ces évaluations ont un sens dans l'appréciation générale de la pathologie, elle ne sont cependant pas écologiques et ne permettent pas de mesurer les répercussions des troubles au quotidien pour la personne elle-même et pour son entourage. En somme, ce bilan diagnostique ne vient pas pointer les **handicaps** générés par les déficits cognitifs. Pour cela, **un deuxième temps de bilan dit thérapeutique viendra s'ajouter si nécessaire.**

Tout d'abord précisons succinctement la distinction faite ci-dessus :

- On entend par « **déficit** » : un manque ou une altération du fonctionnement mental ou physique (The free dictionary, Medical).
- Le terme « **handicap** » quant à lui désigne : une limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive (définition issue de la loi du 11 février 2005).

Le **bilan orthophonique thérapeutique** est réalisé dans l'objectif d'une future prise en charge. Il consiste donc à déterminer **les points d'appui** des séances à venir et les « **portes d'entrée** » vers la **communication**, personnelles à chaque patient. Pour cela, l'orthophoniste dresse un état des lieux de la communication, en vue de discerner ce qui est maintenu et ce qui est déficitaire dans le fonctionnement communicationnel du patient. Cette évaluation prend en compte **la communication verbale** mais aussi **non-verbale** ainsi que **la motivation à la communication** du patient. Pour T. Rousseau (2011), l'important sera de mettre en évidence les facteurs qui influent négativement mais aussi et surtout les facteurs qui influent positivement sur la communication du patient :

- Les **capacités résiduelles** du patient, dépendantes des atteintes cognitives.
- Les **facteurs contextuels** : situations de communication et thèmes de discussion facilitateurs et inhibiteurs de l'interlocution.
- Les **facteurs personnels** : lieu de vie, âge niveau socio-culturel, conscience des troubles.
- Les **comportements et les réactions de l'entourage** face aux troubles, notamment sa capacité à continuer de considérer le patient comme un sujet communicant.

Toujours pour T. Rousseau (2011), un état des lieux pertinent de ces facteurs ne peut se faire que si l'observateur utilise des outils d'évaluation écologiques et systémiques. Un outil **écologique** permet d'observer le patient fonctionner dans l'environnement qui est le sien, dans des situations les plus naturelles possibles : les troubles sont alors conçus comme des troubles de l'adaptation à un environnement (handicaps) et non comme des troubles associés à une pathologie (déficits). Un outil **systémique** pour sa part, prend en compte également les observations apportées par les proches du patient ainsi que leurs propres comportements. Le TLC (Test Lillois de Communication) utilisé dans cette étude possède la dimension écologique décrite ci-dessus. Un autre outil connu sous le nom de GECCO (Grille d'Évaluation des Capacités de Communication), créé par T. Rousseau (2007), tente de répondre aux deux dimensions : écologique et systémique. La GECCO permet de dresser un **réel profil de communication du patient sur lequel l'orthophoniste peut s'appuyer afin conseiller au mieux les aidants dans l'adaptation de leur fonctionnement communicationnel.**

Tout comme il paraît réducteur d'évaluer le langage de façon isolée dans une évaluation diagnostique, il en est de même dans un bilan thérapeutique avec **la communication qui peut être mise en lien avec d'autres variables comme la qualité de vie et les troubles psycho-**

**comportementaux** (Étude Pixel, 2005 ; R. David et al., 2010 ; P. Thomas et al. 2007). Ces deux variables auraient donc un intérêt certain dans une évaluation qui se veut globale car elles peuvent être déterminantes dans la compréhension du fonctionnement du patient. Penchons-nous sur ces variables :

- La notion de **qualité de vie** prend de plus en plus d'importance dans les évaluations thérapeutiques. En 1994, l'OMS la définit ainsi : « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* ». Des échelles de qualité de vie ont été établies, certaines très générales (citons par exemple, le **PQVS** : Profil de la Qualité de Vie Subjective, le **QWB** : Quality of Well Being, le **SIP** : Sickness Impact Profil) d'autres centrées sur la santé pour des personnes souffrant spécifiquement de pathologies démentielles (citons par exemple l'échelle **QoL-AD** : Quality of life in Alzheimer's Disease) (L. Hugonot-Diener et al., 2008). Cette fois encore, l'évaluation fait appel essentiellement au regard subjectif des aidants. L'étude Pixel (2005) a mis en évidence à ce propos que :
  - La qualité de vie des patient est corrélée à celle de leur aidant principal.
  - Il existe une corrélation entre les troubles du comportement du patient et la qualité de vie de l'aidant et du patient. Plus ils sont importants, plus la qualité de vie est chutée pour les deux.
- Les **troubles du comportement** constituent une problématique majeure dans la prise en charge des personnes atteintes de DTA. En effet, ces troubles sont essentiellement traités par l'administration de psychotropes, à la fois coûteux et discutables dans le ratio bénéfices/inconvénients qu'ils procurent aux patients. Les recommandations de la HAS 2009 portent spécifiquement sur ces troubles du comportement dits perturbateurs et répondent à la mesure 15 du plan Alzheimer 2008-2012 intitulé « Élaboration de recommandations de pratique clinique sur les modalités de sédation des troubles du comportement dans les situations difficiles, et sur la prise en charge des troubles du comportement ». Dans ces recommandations, une place est accordée aux prises en charge non-médicamenteuses telles

que la prise en charge orthophonique. Des outils ont été mis en place afin d'évaluer ces modifications comportementales, en passant essentiellement par le point de vue d'un proche du patient. Citons par exemple le Neuro Psychiatric Inventory version réduite (NPI-R, 2005), outil d'évaluation que nous allons utiliser dans cette étude.

Ainsi, troubles du comportement, qualité de vie du patient et qualité de vie de l'aidant principal sont des caractéristiques intimement liées et peuvent influencer sur les capacités de communication. Le bilan orthophonique thérapeutique se doit donc d'être **global** et de mettre en lien les variables principales pouvant s'influencer les unes les autres. L'objectif est de comprendre le fonctionnement du patient afin de s'y adapter au mieux et de fixer **un projet thérapeutique personnalisé** pour chaque patient rencontré (car il s'agit bien d'une **rencontre**). Aujourd'hui, qu'en est-il de la prise en charge orthophonique réalisée à l'issu d'un bilan thérapeutique ?

### c. la prise en charge orthophonique

La prise en charge orthophonique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est relativement récente. Pendant longtemps, elle a été considérée comme vaine en raison du caractère dégénératif et donc irrémédiable de cette maladie. Mais l'orthophonie a évolué, son rôle ne se limite plus au « parler droit », son champ d'action s'étend désormais aux troubles de la communication et ses approches thérapeutiques se sont enrichies et diversifiées, à la fois grâce aux avancées des sciences connexes mais aussi grâce aux travaux d'orthophonistes qui ont réfléchi sur leurs pratiques et qui ont investi le domaine de la recherche (T. Rousseau, 2011).

Des approches thérapeutiques diverses ont vu le jour dans le domaine de l'orthophonie (H. Amieva et J-F. Dartigues, 2007) :

- La **stimulation cognitive** est l'une des approches les plus largement utilisées. Elle vise le renforcement des capacités cognitives en réalisant différents exercices impliquant notamment : mémoire sémantique, orientation spatio-temporelle, compréhension orale et écrite...etc. Plusieurs études ont été réalisées afin de mettre en évidence une efficacité significative sur la cognition et l'autonomie des patients mais aucune d'elles n'a permis de vérifier cette hypothèse.

- Certaines approches sont axées sur la **stimulation multisensorielle** (musicothérapies, aromathérapie...etc). Elles permettent de fournir au sujet dément un environnement capitalisant ses capacités sensorielles résiduelles. La sollicitation des 5 sens vise à garder une connexion entre le patient et son monde extérieur et sert de support à la communication.
- La **technique de rééducation de l'orientation** consiste à adapter l'environnement de la personne démente, de manière à lui fournir un maximum d'informations favorisant son orientation dans l'espace et dans le temps.
- La **thérapie par réminiscence** est de plus en plus utilisée par les professionnels. Elle est fondée sur l'évocation de souvenirs autobiographiques anciens, longtemps préservés au cours de l'évolution de la démence. La plupart du temps, elle est utilisée en groupe sous forme d'atelier. L'objectif est d'améliorer l'estime de soi et de stimuler ses capacités de socialisation résiduelles. Nous reviendrons sur cette thérapie, notamment développée par A. Goldberg (2001), dans le point 3.3.3 de cette partie pratique.
- La **thérapie écosystémique** a été mise en place par T. Rousseau (2007) suite au questionnement du devenir de la prise en charge orthophonique lorsque le stade d'évolution de la maladie ne permet plus une intervention au niveau des fonctions cognitives. En effet, à partir d'un stade d'atteinte modérée à sévère, ou du moins dès que la communication devient difficile, l'approche cognitiviste devient inutile voire contre-indiquée car elle met le patient en situation d'échec à la fois dévalorisante et source d'angoisse. La thérapie écosystémique est à la fois **cognitivo-comportementale** et **écologique**. **Cognitivo-comportementale** car elle stimule au cours de séances individuelles les actes de langages qui restent correctement émis (et exclusivement ceux-ci). **Écologique** car elle intègre les proches en leur donnant les clés de la communication avec la personne malade et en leur demandant un effort d'adaptation aux capacités résiduelles de la personne malade. T. Rousseau préconise deux séances hebdomadaires, l'une de type cognitivo-comportementale avec le patient seul et l'autre en présence de(s) proche(s) seul(s). La thérapie écosystémique s'appuie sur une évaluation initiale effectuée avec la Grille d'Évaluation des Capacités de Communication (GECCO). En effet cette grille permet de mettre en évidence :
  - Les types d'actes de langage adéquats utilisés par le patient.

- Les types d'actes de langage inadéquats qu'il utilise et les raisons de leur inadéquation.
  - Les thèmes de discussion, les situations de communication et les actes de langages utilisés par l'interlocuteur qui favorisent ou perturbent la communication.
  - Les principes de facilitation de la communication pertinents à utiliser à la fois par le thérapeute et par l'entourage. Nous reviendrons sur ces principes dans le troisième point de cette partie théorique (cf 3.3.3.).
- Les **thérapies par empathie** quant à elle, se basent sur les possibilités des thérapeutes à se mettre sur « la même longueur d'onde psychique » que leur patient afin de pouvoir entrer en communication avec lui. La thérapie la plus connue pour les personnes démentes est celle de la Validation décrite par N. Feil (2003). Nous reviendrons également sur cette approche dans le point 3.3.3.

Quelle que soit l'approche employée, la prise en charge des personnes démentes reste quoi qu'il en soit particulière en orthophonie. En effet, la pratique orthophonique s'inscrit habituellement dans une démarche rééducative. Ici, le caractère dégénératif de la maladie d'Alzheimer et le contexte de vieillissement dans lequel elle survient, placent la plupart des interventions non-médicamenteuses dans une perspective palliative.

### c. orthophonie et accompagnement fin de vie : questionnements.

Selon le décret de compétence du 4 mai 2002, le rôle de l'orthophoniste, en ce qui concerne son intervention auprès de patients atteints de démence, consiste à « *maintenir et adapter les fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral* ». Comment doit-être lu ce libellé ? S'applique-t-il dans une optique « réadaptative » ou « palliative » ? Si l'on parle de réadaptation, la question qui se pose alors est la suivante : jusqu'à quand est-ce possible ?

La SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs) définit ainsi les **soins palliatifs** : « *il s'agit de soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie incurable, évolutive et dont le pronostic est limité, celui-ci pouvant atteindre parfois plusieurs années* ». Les soins palliatifs et l'accompagnement se doivent d'être pluridisciplinaires et

s'appliquent à considérer les malades comme des sujets. L'approche palliative souhaite **améliorer la qualité de la fin de vie en préservant une vie relationnelle** (E. Hirsch 2009). Or la vie relationnelle n'est-elle pas essentiellement relative à la préservation de la communication ? La place de l'orthophoniste dans le champ des soins palliatifs est encore largement méconnue et pourtant, elle semble prendre toute son importance suite à la lecture de cette définition. En somme, la démarche de soin n'est-elle pas palliative dès le début de la prise en charge ?

La **guidance parentale** est une forme d'accompagnement reconnue en France dans la prise en charge orthophonique de patients souffrants de diverses pathologies (bégaiement, trisomie 21, etc.) mais tout reste à faire dans le domaine psychogériatrique : en effet, le décret de compétence 2002 ne précise pas l'intervention de l'orthophoniste auprès de l'entourage des patients atteints de démence. Or, si l'on s'applique à lire le libellé du décret cité ci-dessus dans une optique « palliative », la **place de l'entourage** ne devrait-elle pas être au cœur des préoccupations ? L'adaptation des fonctions de communication ne passerait-elle pas par une place fondamentale donnée à l'entourage au sein même d'un soin orthophonique ?

### **3.2. Le patient MA et son aidant principal**

Les aidants familiaux occupent une place essentielle auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Afin de pouvoir les soutenir et les accompagner dans leur cheminement avec la maladie, ne serait-il pas important d'avoir connaissance de la nature dynamique du rôle dans lequel ils sont engagés ? Dans une démarche écosystémique, l'accompagnement n'est pas uniquement centré sur l'individu aidé ou même sur l'individu aidant mais bien sur les interactions complexes qui le lient et la qualité de leur relation (J. Mollard, 2009) Après avoir défini ce que nous entendons par « **aidants naturels** », nous allons nous pencher spécifiquement sur les difficultés rencontrées par le couple âgé aidant-aidé puis sur les enjeux et les adaptations mises en place dans ce contexte de pathologie démentielle.

## 2.2.1. Les aidants naturels : qui sont-ils ?

### a. définition

La grande majorité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent à leur domicile grâce au soutien apporté au quotidien par leur entourage. Dans le vocabulaire de soins en gériatrie, on parle « d'aidants ». Suite à l'annonce du diagnostic, un réseau d'aidants va se mettre en place autour de la personne malade. On distingue alors les aidants professionnels, constitués de l'équipe soignante, et les aidants naturels, autrement appelés aidants informels, définis justement par leur caractère non-professionnel.

Le terme d'aidant naturel désigne selon l'OMS « un membre de la famille, un ami, un conjoint, un groupe, ou encore une personne clé, que la personne souffrante désigne activement comme un aidant naturel. Il n'est pas considéré comme un professionnel de la santé par le corps médical (même s'il peut l'être de par sa formation) mais il est pourtant lié et impliqué, souvent par l'affect, dans le vécu de la maladie de la personne». Cette aide peut être permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme : les soins d'hygiène et de confort, l'accompagnement à la vie sociale, les démarches administratives, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques...etc. Généralement, un aidant *principal* est désigné ou s'auto-désigne auprès des soignants. Son rôle est crucial dans le maintien à domicile. Les critères de désignation sont souvent liés à la proximité géographique du domicile, la proximité affective, la disponibilité (célibataire). 90% des aidants sont membres de la famille. Ce sont en premier lieu les conjointes, puis les conjoints suivis des filles et belles-filles puis finalement des fils qui prennent le rôle d'aidant principal (Darnaud, 2003). Lorsque l'aidant principal vit sous le même toit que la personne malade, son investissement est total, 24h/24h et toute l'année. Dans cette situation qui impose de faire face, différents profils d'aidants se démarquent.

### b. les profils d'aidants

Les aidants doivent en permanence se confronter au dilemme : préserver leur autonomie ou prendre soin de la personne malade de plus en plus dépendante ? Les aidants sont bien souvent considérés comme les « secondes victimes » de la maladie d'Alzheimer (Zarit et al., 1985) pour souligner la charge que constitue cette expérience pour l'entourage et le peu d'attention qui leur est

bien souvent accordée. Mais dans tous les cas, sans nier les difficultés qu'elle engendre, la situation d'aide est l'objet d'une gestion, pouvant être vécue de différentes façons. C'est ainsi que S. Samitca (2004) a pu dégager trois modalités de gestion de la situation : les aidants refusant leur rôle, les aidants accablés et les aidants socialement actifs. Ces trois profils correspondent respectivement à trois rapports à la maladie : la maladie tenue à distance, la maladie envahissante et la maladie maîtrisée.

- Les aidants refusant leur rôle : parmi les proches d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer, certains ne s'engagent pas dans la prise en charge à domicile de leur parent malade. Cette situation est peu fréquente et ne concerne pas ceux que l'on appelle les aidants principaux, toujours très investis dans l'aide apportée. Ce profil d'aidants peut s'observer suite à une rupture dans le contexte d'aide, par exemple après une décision d'institutionnalisation, lorsque l'aidant décide de reprendre son statut de non-aidant, décide de « tourner la page ». Ces aidants sont peu amenés à rencontrer les professionnels intervenant auprès de leur proche (S. Samitca, 2004).
- Les aidants accablés : il s'agit des aidants engagés dans la prise en charge de leur proche et qui, rapidement, consacrent toute leur énergie et tout leur temps à cet accompagnement, renonçant à leurs activités et gérant difficilement le quotidien. L'identité de ces aidants se reconstruit autour des impératifs imposés par la maladie. Il n'y a plus alors d'identité autre que celle d'aidant, qui ne cessera qu'avec le décès du patient ou son éventuelle institutionnalisation, consécutive la plupart du temps à une situation d'épuisement. Ce statut concerne particulièrement les conjoints et conjointes, pour qui la gestion de la maladie est inévitablement permanente et particulièrement coûteuse en énergie. Les interventions d'aide aux aidants s'adressent de façon privilégiée à ces aidants sur-investis en raison de leur fragilité et de leur prédisposition à un épuisement rapide. Cependant, ce sont également les aidants qui sont les plus à même d'opposer une réticence à se faire aider (cf 3.2.) (S. Samitca, 2004).
- Les aidants socialement actifs : ils se caractérisent par leur façon de concilier le rôle d'aidant et leur vie familiale et sociale. Ces aidants possèdent les ressources nécessaires pour aménager leur quotidien, solliciter de l'aide, qu'elle soit formelle ou non, afin de maintenir leurs besoins et ceux de leur proche malade. Pour tous, il s'agit d'une situation difficile mais contrairement aux aidants accablés, ils ne la subissent pas. Ils se tournent d'ailleurs

spontanément vers les services d'aide aux aidants (éducation thérapeutique, solutions de répit...etc) et vers les professionnels qui sont à même de les épauler dans la mobilisation de leurs ressources (S. Samitca, 2004).

Ces attitudes ne sont pas figées et il n'est pas exclu de passer de l'une à l'autre selon les moments de la trajectoire de la maladie, l'augmentation croissante de la dépendance et l'importance plus ou moins prononcées des difficultés rencontrées par le tandem aidant/aidé. Dans le couple âgé, l'aidant principal incarné le plus souvent par le conjoint ou la conjointe du patient malade, est une personne vieillissante. Cette donnée se surajoute au poids déjà important du contexte d'aide car l'aidant soit faire face à son propre vieillissement dit « normal », en plus du vieillissement pathologique de son proche.

### c. L'aidant dans le couple âgé : un personne vieillissante

Il semble inutile de rappeler que le conjoint de la personne démente est une personne vieillissante. Par opposition à son proche, qui vieillit de façon pathologique, le conjoint aidant vieillit de façon normale. Mais ce vieillissement, même s'il est qualifié de « normal » n'est pas chose anodine. D'un point de vue **physiologique**, le processus de sénescence désignant le déclin progressif des fonctions organiques en dehors de toute pathologie, va faire que la personne va progressivement se fragiliser.

**D'un point de vue social**,. La notion de vieillesse constitue un repère chronologique qui inconsciemment catégorise les individus Aujourd'hui, on considère que le début de la vieillesse se situe à l'âge de 65 ans, certainement car il correspond en moyenne à l'âge du départ à la retraite. Cette dimension sociale tend à évoluer avec l'augmentation de l'espérance de vie. Aujourd'hui, on parle même d'un 4ème âge pour qualifier les personnes dites « très âgées »

Enfin, qu'en est-il du vécu **psychologique d'une personne vieillissante** ? Le psychiatre et psychologue E. Erikson (1959, cité par N. Feil, 2003) propose une théorie représentant le parcours de vie comme un cycle ponctué de *crises développementales*. Selon lui, ces crises sont des tournants nécessaires qui exigent à chaque fois un changement psychologique et l'établissement de nouvelles orientations pour le sujet. E. Erikson (1959) identifie huit âges dans le cycle de la vie humaine

auxquels correspondent huit stades psychologiques majeurs pouvant avoir une composante positive (accomplissement de la tâche) et une composante négative (refus de la tâche). La figure 3 ci-dessous illustre ce postulat :

Stade	Tâche	Refus de la tâche
Petite enfance (stades 1 et 2)	Apprendre à faire confiance	Défiance, sentiment de ne pas être aimé.
Enfance (stades 3 et 4)	Apprendre à contrôler ses sphincters et apprendre à suivre les règles.	Sentiment de honte et de culpabilité.
Adolescence	Trouver son identité. Révolte et séparation de l'identité parentale.	Sentiment d'insécurité, « je ne suis quelqu'un que si je suis aimé ».
Adulte	Intimité. Partage des premiers sentiments. Être responsable de ses émotions, erreurs et succès.	Isolement et dépendance
Maturité	Investir de nouvelles activités malgré les pertes.	Stagnation et fixation sur des rôles dépassés.
Vieillesse	Faire le bilan de sa vie. Se donner de nouveaux buts.	Désespoir : « je ferais mieux de mourir ».

figure 3

Les étapes de la vie et leurs tâches selon E.Erikson (1959)

Remarque : N. Feil (2003) rajoute un stade à ceux déjà édictés par E. Erickson (1959) :

Très grand âge	Mourir en paix.	Malorientation, Confusion temporelle Mouvements répétitifs État végétatif
----------------	-----------------	--

Selon N. Feil (2003), lorsqu'une personne âgée est encombrée par des tâches non-résolues par le passé, celles-ci refont surface. N. Feil (2003) fait alors un lien entre les tâches non résolues et les comportements observables chez les personnes vieillissant normalement **mais aussi chez les personnes démentes au travers d'un langage symbolique.**

Revenons sur la notion de crise. En psychiatrie, elle est synonyme de mutation, d'évolution, de possibilité de changement, de restructuration. C'est un état charnière de rupture d'un équilibre

antérieur, de remise en question affectant la vie psychique. La notion de crise implique un dynamisme évolutif : si la crise apparaît, c'est que l'adaptation était devenue inefficace. Qu'en est-il de la crise survenant entre le stade de maturité et le stade de vieillesse ? Selon Erikson (1959), elle serait précédée par une succession de pertes : départ en retraite, diminutions de certaines aptitudes physiques, perte des cheveux, décès de proches, **proche atteint d'une pathologie démentielle...etc.** Mais le sujet maintient son équilibre en faisant appel à chaque perte à ses ressources internes ou externes afin d'« investir de nouvelles activités malgré les pertes ». La crise surviendra lorsque l'une de ces pertes va venir déséquilibrer le fonctionnement et que les ressources mobilisées, pourtant efficaces antérieurement, ne suffiront plus. La crise d'entrée en vieillesse va alors orienter le sujet vers la question de la mort, de SA mort. Le stade psychologique de la vieillesse se construit autour de cette acceptation de sa propre finitude. Des réaménagements psychiques vont s'opérer :

- Émergence de contenus psychiques douloureux jusqu'à présent restés en suspens.
- Travail de reprise, d'élaboration autour des événements survenus au cours de la vie (bilan de vie)
- Travail de deuil du Moi idéalisé et immortel.

Dès lors, le passé retrouvé étaye le narcissisme et l'investissement d'objets externes laisse place à l'investissement d'objets internes. D. Quinodoz (2008), avec son regard de psychanalyste, insiste sur l'importance de ce nouvel investissement des objets internes grâce auxquels, il est possible de « tout perdre sans se perdre ». Selon D. Quinodoz (2008), vieillir ne se fait pas de façon passive : elle parle d'un réel *travail du vieillir*, travail mobilisant une recherche active des souvenirs enfouis, qu'ils soient douloureux ou non, de manière à pouvoir reconstruire une histoire interne garante de l'identité, lui donner un sens et la concevoir comme un tout cohérent, avec un début mais aussi une fin. (D. Quinodoz, 2008).

### 3.2.2. Difficultés et adaptations du couple âgé aidant/aidé

L'annonce d'un diagnostic tel que celui de la maladie d'Alzheimer a un **effet traumatique sur la sphère familiale**. Le vécu et les réactions de l'aidant principal, considéré comme la ressource la plus essentielle pour le malade, auront un impact majeur sur le cheminement du couple avec la maladie. Lorsque l'aidant principal est le conjoint de la personne démente, le couple âgé aidant/aidé est confronté à plusieurs difficultés. Pour certains, des adaptations seront mises en place

précocement afin de limiter l'épuisement. Pour d'autres, des mécanismes régressifs accompagnés de confusion vont progressivement s'installer et ainsi précipiter l'épuisement.

#### a. les principales difficultés rencontrées par le couple aidant/aidé

L'étude Pixel de Thomas et al. (2005) effectuée auprès d'aidants naturels met en évidence les difficultés majeures ressenties par ceux-ci. La première difficulté est **le besoin d'être disponible quotidiennement**. Deuxièmement, l'une des grandes craintes de l'aidant est **la démotivation du malade** car il sait que la perte des fonctions de leur proche est irréversible et va engendrer un travail supplémentaire. Une autre difficulté énoncée par les aidants est **la crainte de l'avenir**. En effet, ils se questionnent sur le devenir du malade s'ils leur arrivaient quelque chose. N'oublions pas que les conjoints sont eux-mêmes âgés et constituent donc une population fragile. Enfin, l'étude Pixel (2005) insiste sur la difficulté ressentie par l'aidant naturel pour **gérer les troubles psycho-comportementaux** de son proche atteint de démence.

Avec la survenue de la démence, **la relation pré-existante entre la personne malade et son conjoint va changer**. Les troubles de la communication engendrés par la démence vont perturber le fonctionnement communicationnel et ainsi menacer l'équilibre même du couple. De plus, de par le lien relationnel intense tissé avec le proche malade, les conjoints sont touchés affectivement par la situation et ne peuvent prendre la distance adéquate et protectrice (S. Bruegger, 2011). Bien souvent, la démence réveille les problématiques enfouies qui existaient antérieurement entre l'aidant et le patient. Dans le cas des démences, le patient est « là sans être là ». Il est trop tard pour se plaindre auprès de lui, de ses négligences, du mal qu'il a pu faire. Mais son état fait remémorer le passé, la relation antérieure, les non-dits, les questions restées sans réponse. Quand la relation antérieure était bonne, l'aidant n'est pas prisonnier de l'ambivalence qui existe entre les plaintes non-exprimées et le *devoir d'aide*. Mais quand la relation antérieure était conflictuelle, l'ambivalence est permanente. L'aidant peut ressentir des désirs de vengeance tout en refusant à tout prix l'abandon, en raison d'un sentiment d'indignité, de culpabilité et de honte. Les conflits internes qui se manifestent alors amplifient l'épuisement (M. Khosravi, 2007).

Enfin, l'une des difficultés majeures sera pour l'aidant de **faire le deuil de ce que le proche était avant**. Cela signifie être capable d'accepter la réalité de la perte, de reconnaître la démence et de permettre le maintien de l'identité de la personne malade en passant par des ajustements

progressifs et parfois par des périodes de déni, de colère, de souffrance. Pour le conjoint âgé, il s'agit également d'accepter sa propre finitude : car être aidant d'un proche dément, c'est se confronter chaque jour à la mort, à la mort d'une personne aimée et donc à sa propre mort.

### b. confusion et régression dans le couple

Selon P. Charazac (2009) le couple se définit à tout âge par un espace, une aire d'échange et de création privée unissant deux êtres. Quand l'un des membres du couple entre dans la dépendance, les remaniements liés au vieillissement s'ajouteront à une **transformation profonde de cet espace intime**. La maladie d'Alzheimer survient comme un événement extérieur faisant irruption dans l'espace du couple et remettant en question les limites entre le moi et le non-moi. P. Charazac (2009) s'appuiera sur la pensée de Winnicott et de sa théorie sur les relations mère-nourrisson pour préciser sa pensée. Elle met en effet en lien le développement du jeune enfant avec la vie psychique du sujet âgé dépendant.

Winnicott parle d'**espace potentiel**. Selon lui, l'enfant pendant les premières semaines vit un état de toute puissance. Il ne fait alors aucune distinction entre sa réalité interne et le monde extérieur auquel sa mère appartient. Pour renoncer à cette omnipotence et reconnaître l'existence d'un non-moi distinct, il va concevoir entre l'interne et l'externe **une aire intermédiaire qui n'appartient ni à l'un ni à l'autre**. Il s'agit du **territoire de la communication**, du langage et du jeu. La question est : comment est conçu cet espace potentiel ? Toujours selon Winnicott, ses créateurs principaux seraient le Self de l'enfant et sa propre mère. Le Self est la partie créatrice de la personnalité, celle qui construit l'identité, celle qui donne le sentiment d'exister (cf 3.1.2). Ce que Winnicott appelle le *vrai* Self est un état durant lequel on a suffisamment confiance en soi et en l'environnement, pour se permettre d'être soi-même. Ainsi, l'enfant va pouvoir progressivement acquérir son indépendance vis-à-vis de sa mère.

L'espace du couple âgé dépendant possède plusieurs caractéristiques de l'espace potentiel de Winnicott. Il ressurgit avec le **nursing** de l'un des deux membres du couple. En effet, un malade d'Alzheimer entré dans la dépendance devient dépendant de son aidant principal. L'augmentation de la dépendance va provoquer une **réduction de l'espace potentiel**, dans le sens inverse de celui de l'enfant et de sa mère. On parle alors de **régression**. Cet effet agit en boucle car la réduction de l'espace potentiel affaiblit le Self, ce qui va accentuer la perte de repères. La distinction entre le Moi

(réalité psychique) et le non-Moi (objets échappant au contrôle) devient floue : cette expérience sera accompagnée d'angoisse et de confusion pour la personne malade. Pour illustrer ce phénomène, citons par exemple les personnes qui ne reconnaissent plus leur conjoint ou le prennent pour quelqu'un d'autre, celles qui ne se sentent pas chez eux dans leur propre maison, celles qui refusent les gestes de nursing voire accusent leur conjoint de maltraitance, etc. (P. Charazac, 2009)

Il est rare que cette perte de signification de soi et de l'autre déborde sur le conjoint, qui continue le plus souvent à prodiguer ses soins à l'autre, sans éprouver de dépersonnalisation. Cependant, il arrive que le conjoint soit troublé parce qu'il se sent incapable de discerner ce qui est bon ou pas pour l'autre. Sa confusion s'amorce avec la question classique : « dois-je dire comme elle/lui ou puis-je la/le contredire pour la/le ramener à la réalité ? » Le conjoint aidant ne sait plus comment agir sur le monde interne de l'autre afin de le renforcer et l'apaiser, il se sent impuissant, dépassé. A terme, ce sentiment de confusion peut conduire à un repli, des conduites à risques voire des comportements d'abandon par désinvestissement de l'espace du couple. Dans d'autres cas, la confusion peut également s'installer tout en permettant la conservation d'un certain équilibre, car elle peut faire renaître une communication émotionnelle au sein du couple (P. Charazac, 2009).

Le fonctionnement du couple aidant/aidé en ce sens peut devenir prédictif de crises, de difficultés majeures rencontrées au quotidien mais aussi d'un possible épuisement du membre « aidant » du couple.

### b. L'épuisement des aidants

Les aidants principaux, chargés d'accompagner au jour le jour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, présentent une vulnérabilité à la fois physique et émotionnelle. En effet, comme l'a montré l'étude Pixel réalisée en 2005, l'aide d'un proche en situation de dépendance représente un stress majeur contre lequel l'aidant doit lutter et auquel il doit s'adapter. Lorsque les stratégies trouvées ne sont pas bonnes ou ne sont pas suffisantes, la situation peut mener à une dégradation de la santé physique et/ou psychologique de l'aidant.

Le concept de « fardeau » a été introduit dans la recherche à la fin des années 80. Il s'agissait de quantifier les charges et les coûts de l'aide. Trop globalisant, le fardeau a été rapidement décomposé en fardeau objectif et subjectif. On mesure alors le lien entre :

- le fardeau objectif : importance des incapacités du malade, quantité d'aide fournie, présence de troubles cognitifs chez l'aidé.

- et le fardeau subjectif : fatigue, isolement social, dépression.

Il existe aujourd'hui une échelle de mesure standardisée afin d'évaluer le fardeau subjectif des aidants naturels (Zarit, 1985). Le vécu d'un lourd fardeau par les familles peut aller jusqu'à induire une morbidité péri-pathogénique chez elles ou au contraire, les conduire à placer prématurément leur parent malade en institution (Etude Pixel, 2005).

Plusieurs études ont tenté de répertorier les **facteurs pouvant influencer sur le fardeau des aidants familiaux**. Ces facteurs peuvent être soit liés directement au patient, soit liés à des caractéristiques personnelles de l'aidant.

- Facteurs liés au patient :

L'étude a montré que les **symptômes comportementaux et psychologiques** de la démence tels que la dépression, l'apathie, l'anxiété, l'agressivité, la présence de délire ou d'hallucination, l'errance et les troubles du sommeil sont étroitement corrélés au fardeau. Le taux le plus élevé de dépression est retrouvé chez les conjoints de patients déments eux-mêmes déprimés. L'influence des symptômes comportementaux sur le fardeau est bien plus marquée que celle des autres domaines, cognitif et fonctionnel (Michon et al., 2004).

- Facteurs liés à l'aidant :

Ils sont plus déterminants que les précédents. Les **femmes** semblent plus vulnérables que les hommes. Les épouses sont particulièrement vulnérables au stress. Ce résultat serait lié au fait qu'elles s'engagent différemment dans leur rôle d'aidante, qu'elles effectuent plus de tâches ménagères et de soins corporels. Le manque de connaissance, la pauvreté du support social, l'insatisfaction du réseau de soutien, peuvent aussi augmenter l'indice de fardeau. **Le mode relationnel entre le patient et l'aidant**, que ce soit la qualité de la relation pré-morbide et de la relation actuelle sont reconnus pour jouer un rôle, la qualité de la relation contribuant à diminuer le fardeau. De même, les capacités du soignant à interpréter les symptômes (sont-ils liés à la maladie ou intentionnels?) ou la tendance à surestimer les capacités du patient, sont liés au fardeau ou au sentiment de dépression de l'aidant Enfin, le fardeau dépendra de la personnalité de l'aidant et de ses **capacités à faire face** : résistance au stress, tolérance, contrôle de soi...etc. (Michon et al., 2004)

La population des aidants familiaux est donc fragile et la situation d'aide peut mener parfois

à une dépression voire au syndrome du **burn-out**, habituellement réservé au domaine professionnel. Selon l'OMS, le syndrome du burn-out ou d'épuisement professionnel désigne : « *un sentiment de fatigue intense, de perte de contrôle et d'incapacité à aboutir à des résultats concrets au travail* ».

La **prévention** de l'état d'épuisement fait donc désormais partie du suivi et requière toute la vigilance du côté des soignants. La prise en compte des déterminants du fardeau peut donner des pistes dans les actions de prévention et d'accompagnement des familles. L'étude Pixel (2005) a révélé une forte corrélation entre la qualité de vie des aidants et celle de la personne malade : tout porte à croire que la contribution au bien-être de la sphère familiale contribue également au bien-être des patients.

### c. les stratégies de coping

Bien que l'on conceptualise souvent l'aide apportée par les aidants familiaux comme étant une aide professionnelle, rappelons cependant que ceux-ci occupent une place qui est loin d'être naturelle. **Être aidant ne coule pas de source**, et les proches doivent faire face en mobilisant des ressources bien souvent intuitives. Des stratégies d'adaptation sont élaborées au fur et à mesure de l'évolution de la maladie par l'aidant : on parle en psychologie sociale de **coping**. Il se définit comme étant l'ensemble des pensées et des comportements qu'une personne emploie pour gérer et transformer le problème qui est une source de détresse (J. Mollard, 2009).

Certaines stratégies de coping sont **inconscientes** : déni, agressivité objectale, déplacement, intellectualisation...etc. (Lazarus et Folkman, 1984, cités par G. Coudin et J. Mollard, 2011)

D'autres stratégies sont **conscientes** et soumises aux lois de l'apprentissage :

- celles axées sur le **problème** : attaque, évitement, recherche d'informations, techniques de résolution de problème, etc.
- celles axées sur l'**émotion** : expression des sentiments, humour, comparaison sociale, recherche de soutien, etc.
- celles axées sur l'**hygiène de vie** : relaxation, sport, activités de loisirs, etc (Lazarus et Folkman, 1984).

Alors que certaines de ces stratégies sont d'emblée efficaces dans une situation donnée, d'autres néanmoins sont coûteuses en énergie, peu efficaces voire parfois délétères. Ainsi, les auteurs affirment qu'aider les aidants à renforcer leurs capacités à faire face de façon adaptée est une forme d'intervention très efficace. Un sentiment de maîtrise, de compétence et de capacité à faire face, et par là même, le sentiment qu'on fait du « bon boulot » en tant qu'aidant est clairement associé avec **une estime de soi positive**. C'est pourquoi Nolan (1996, cité par G. Coudin et J. Mollard, 2011) propose d'introduire le concept « d'aidant-expert » qui a besoin qu'on le reconnaisse dans son rôle et que l'on doit aider à forger ses propres compétences, un savoir-faire et des ressources nécessaires pour prodiguer des soins de bonne qualité, sans danger pour sa santé.

Ainsi, les auteurs s'accordent à dire que les aidants ont besoin d'aide. Quelle place possède l'orthophoniste dans cette perspective de soutien auprès des aidants ?

### **3.3. L'orthophoniste et l'aidant principal**

L'orthophoniste fait partie de l'ensemble des aidants professionnels qui peuvent intervenir de façon régulière auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. L'orthophoniste est donc amené à travailler avec les aidants naturels (ou non-professionnels), qui sont dans un premier temps les garants du maintien à domicile des patients. Cette rencontre entre aidants professionnels et non professionnels va généralement dans le sens d'une « aide aux aidants non professionnels » dispensée par les aidants professionnels. Parfois des réticences peuvent apparaître chez les aidants naturels à se faire aider. Nous répertorierons également les méthodes de soins relationnelles principales pouvant inclure l'aidant naturel à la prise en charge ; mais tout d'abord, voyons comment se matérialise l'aide aux aidants actuellement.

#### **2.3.1. L'aide aux aidants**

##### **a. état des lieux**

La notion « d'aide aux aidants » a vu le jour depuis plusieurs années dans le domaine de la gériatrie. Elle est aujourd'hui au cœur de nombreuses réflexions et constitue le point d'honneur du

plan Alzheimer pour l'année 2012. Aujourd'hui, différentes structures et interventions multimodales sont accessibles aux aidants afin de les aider à gérer au mieux l'aide apportée à leur proche malade et afin de prévenir un éventuel épuisement de leur part.

### *Les interlocuteurs des aidants familiaux*

- Le centre communal d'action sociale (CCAS) : il est présent dans la plupart des communes et est l'interlocuteur privilégié pour la constitution des dossiers de demande d'aide sociale ou médicale.
- Le centre local d'information et de coordination gérontologique (CLIC) : guichet d'accueil de proximité, d'information, de conseil et d'orientation, le CLIC est constitué d'un groupe de professionnels (assistantes sociales, psychologues...etc). Ceux-ci proposent leur écoute aux personnes âgées et à leur entourage pour les aider à trouver des solutions concrètes face aux problèmes du quotidien (ex : recherche d'un accueil de jour...etc.)
- Les MAIA : Les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA) font l'objet de la mesure 4 et constituent un des objectifs phares du plan Alzheimer 2008-2012. La mise en place de ces structures associant les secteurs sanitaires et médico-social, est actuellement en cours. L'objectif est de créer un lieu de coordination unique pour les utilisateurs et de décloisonner les réseaux médico-sociaux et sanitaires pour une meilleure circulation des informations.
- La maison des aidants : il s'agit d'un lieu de soutien situé dans la ville de Nantes pour les aidants de personnes désorientées. Des interlocuteurs formés (assistantes sociales, psychologues...) y sont présents afin d'écouter, d'informer et d'échanger. L'objectif est d'apporter des solutions concrètes afin d'améliorer la prise en charge de la personne malade.

### *Les institutions de répit*

Bien souvent, la perte d'autonomie progressive de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer implique la présence permanente de l'aidant principal qui a alors souvent bien du mal à aménager des temps pour lui-même. Pourtant, ces temps sont primordiaux pour prévenir

l'épuisement, et donc pour maintenir un bonne qualité de vie allant de pair avec celle du patient (Etude Pixel, 2005). Depuis quelques années, et notamment depuis la mise en place du plan Alzheimer 2008-2012, plusieurs dispositifs de répit ont été mis en place afin soulager de façon ponctuelle ou périodique la charge des aidants familiaux. Ces pauses leur offrent à la fois un repos physique, un soulagement émotionnel, une opportunité de maintenir les liens sociaux et familiaux, une libération des tâches les plus difficiles ainsi qu'une opportunité de poursuivre d'autres activités. Parmi ces dispositifs, on distingue :

- Les accueils de jour : il s'agit de lieux réservés aux personnes dépendantes pouvant recevoir chacune d'elles une à plusieurs journées par semaine. Les accueils de jour spécifiquement destinés aux personnes atteintes de démence ont été créés depuis 2003. Ils dépendent d'un établissement hospitalier pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et proposent des activités visant à stimuler les personnes et les aider à préserver leur autonomie.
- L'hébergement temporaire en établissement : des places de séjour temporaire existent au sein des EHPAD. Outre la possibilité d'aménager un temps de répit, un court séjour donne l'occasion d'observer comment la personne malade s'adapte à la vie en communauté et de la préparer à une éventuelle admission permanente dans un établissement.

### *Les hôpitaux de jour psychogériatriques*

Quand ils ne sont pas uniquement des lieux de consultation et d'évaluation, les hôpitaux de jour psychogériatriques, intégrés aux structures hospitalières, sont lieux dédiés aux soins et au bien-être des malades, mais également à la prise en charge de l'entourage, dès lors que le diagnostic de la maladie a été posé et qu'il y a une situation de crise tant pour le malade que l'entourage. Ces situations de crise peuvent être liées au patient (refus des aides à domicile, inadaptation de l'environnement privé, troubles psycho-comportementaux importants, apathie, etc) mais également liées à l'aidant (épuisement, demandes d'informations, difficultés de prise en charge, déni, etc). En pareils cas, le maintien du patient à domicile, dans les meilleures conditions de sécurité et de confort de vie, est menacé. Il devient alors nécessaire de proposer, au patient et à l'aidant, une prise en charge personnalisée au sein de l'hôpital de jour. Des soins appropriés permettront à différents niveaux d'accueillir les personnes, de contenir, d'évaluer et de traiter les situations de crises qu'elles peuvent rencontrer. Pour l'aidant, c'est un lieu où il pourra trouver du personnel compétent et à l'écoute et un lieu d'échange avec d'autres aidants.

### *L'allocation Personnalisée d'Autonomie*

L'aide financière principale, l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), est versée par le Conseil Général. Celle-ci est versée chaque mois aux personnes dépendantes âgées de plus de 60 ans afin de financer les services d'aide à la personne et donc de soutenir les aidants dans leur fonction. Son montant est calculé en fonction des revenus du patients et du degré d'autonomie d'après la grille Aggir (Autonomie gérontologie groupe iso-ressources). Cette grille comporte 10 critères : cohérence, orientation, toilette, habillage, alimentation, élimination, transfert, déplacement à l'intérieur, communication à distance. Il existe six « GIR », numérotés de 1 (personnes les moins autonomes) à 6 (personnes les plus autonomes). Les personnes concernées par les GIR 1 à 4 peuvent bénéficier de l'APA .

### *L'éducation thérapeutique*

D'après la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST), Art. L. 1161-1. : « *L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient* ». L'éducation thérapeutique vise à aider les aidants informels à acquérir les compétences dont ils ont et auront besoin pour gérer au mieux la vie de leur parent et leur propre vie (OMS). L'objectif est de fournir des connaissances, des compétences d'aide, de soin, d'adaptation afin de renforcer le coping, de valider l'importance du rôle des aidants dans le cheminement thérapeutique. Les formations se font généralement en groupe avec l'intervention de plusieurs professionnels spécialisés dans le domaine gériatrique (médecin gériatre, neuropsychologue, ergothérapeute, orthophoniste, infirmier..etc).

### *Les associations*

Des proches de personnes malades se sont regroupés pour créer diverses associations d'entraide. Ces associations ont pour principal objectif le soutien des personnes atteintes de MA et de leurs aidants. Cette mission passe notamment par l'écoute, l'accompagnement, l'information et la formation. Les associations « Alzheimer » proposent plusieurs services et activités pour venir en aide aux malades et à leur entourage. Des centres téléphoniques et des forums sont à la disposition des malades et de leurs aidants, afin de répondre à leurs questions et de les renseigner tant sur la maladie en général que sur leurs droits. Diverses activités sont organisées afin d'entourer les proches, qui sont fortement affectés par la maladie de leur parent. Les associations proposent aussi des rencontres entre aidants ou des groupes d'entraide pour le malade et son entourage. Citons par

exemple : l'Association France Alzheimer, la fondation Mederic Alzheimer, l'Association Familles en Alzheimer, etc.

### *Les aidants professionnels*

Il s'agit de tous les professionnels intervenant auprès de la personne malade et pouvant devenir des interlocuteurs privilégiés auprès des aidants naturels. Ces professionnels exercent soit au domicile des personnes, soit en établissement d'hébergement ou encore dans les centres hospitaliers : médecins (généralistes, gériatres, neurologues, psychiatres), infirmières, assistants de soins en gérontologie, aides soignants, aides médico-psychologiques, agents des Services Hospitaliers, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, psychologues, animateurs, aides à domicile.

Penchons-nous plus spécifiquement sur l'intervention de l'orthophoniste.

#### *b. l'aide aux aidants : le positionnement actuel de l'orthophoniste*

Le décret 2002-721 du 2 mai 2002, qui référence l'ensemble des activités de l'orthophoniste, stipule que « *l'éducation thérapeutique des patients et de leur entourage* » fait partie intégrante des missions assignées à l'orthophoniste. Ce dernier est censé pratiquer :

- La sensibilisation, l'information du patient et de son entourage à la pathologie et ses troubles.
- La sensibilisation, l'information et la formation du patient et de son entourage à des protocoles et/ou à des conduites à tenir et/ou de la mise en place de moyens afin de ralentir la progression de la maladie et/ou de prévenir les complications.
- La réalisation de séances collectives ou individuelles d'éducation thérapeutique pour l'acquisition des compétences d'auto-soins et d'adaptation.

Dans la terminologie orthophonique, le terme « d'accompagnement » est de plus en plus préféré à celui de « guidance ». Pour l'orthophoniste, ce travail d'accompagnement des aidants familiaux consiste à les aider à **adapter leur communication et la maintenir coûte que coûte au quotidien, même si elle ne répond plus aux convenances sociales**. A l'heure actuelle, la thérapie

écosystémique mise en place par T. Rousseau est l'approche la plus aboutie en recherche dans l'implication de l'orthophoniste auprès des proches (cf 3.3.3.)

### 3.3.2. La réticence des aidants à se faire aider

Des phénomènes de réticences sont observés chez les aidants. En effet, malgré la qualité des actions proposées, malgré les services accessibles pour relayer l'aidant principal, malgré les recommandations de la famille élargie et des professionnels, bon nombre de proches aidants montrent de véritables résistances à céder leur place auprès de *leur* malade (J. Mollard, 2009).

#### a. la problématique de la séparation

Bien souvent, des plages de répit sont proposées aux aidants, pouvant s'étaler de quelques heures à plusieurs semaines. Le répit, au sens littéral du terme, est défini comme une « interruption dans une occupation absorbante ou contraignante ; du repos », « un arrêt momentané, la suspension de quelque chose de pénible ou d'une souffrance ». Et pourtant **s'octroyer du répit est un risque que finalement de nombreux aidants familiaux ont du mal à prendre**. Car, prendre du répit, c'est se séparer de la personne malade (J. Mollard, 2009). Or, dans un contexte de pathologie démentielle telle que la maladie d'Alzheimer, la notion de séparation devient complexe. L'aidant familial est en effet confronté à la perte d'un proche qui continue physiquement d'être présent. Présent mais absent dans sa capacité à être ce qu'il a toujours été vis-à-vis de son entourage familial, absent au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, du rôle qui lui était imparti. La séparation s'opère d'abord au niveau psychique, d'où la difficulté pour l'aidant de rajouter une distance physique. Dans une telle situation, **la séparation devient deuil** (J. Mollard 2009). Rappelons que « *la séparation se distingue à la fois du deuil et de l'absence. Le deuil marque la disparition irrémédiable de l'objet réel tandis que dans la séparation, ce dernier survit à l'éloignement* » (P. Charazac, 1998, p. 68). La difficulté se trouve également dans **la culpabilité de se détacher** d'une personne dépendante de soi.

### b. le sentiment de culpabilité

Bien que la séparation soit difficile, l'aidant, fatigué par son statut d'aidant permanent, peut être envahi par des pensées négatives et des envies de détachement. Ce tiraillement entre refus de séparation et besoin de détachement provoque un sentiment de culpabilité de la part de l'aidant. Celui-ci se retrouve devant le choix impensable de sa propre survie au détriment de celle de son proche malade. Ce sentiment de culpabilité est d'autant plus vif que la personne malade a tendance à redoubler d'angoisse lorsque son proche disparaît de son champ visuel.

La culpabilité peut également tirer ses racines de l'histoire interpersonnelle : certains aidants se trouvent pris dans la nécessité de devoir payer une dette ou réparer une histoire antérieure douloureuse (J. Mollard, 2009)

### c. d'autres points de résistance

Les professionnels ou les autres membres de la famille peuvent se sentir impuissants lorsque l'aidant principal, malgré un état d'épuisement avéré, trouve toujours le moyen de rendre impossibles les propositions d'aide. Cette constatation est d'autant plus vraie lorsque l'aidant considéré est le conjoint de la personne malade. Les difficultés à lâcher prise proviennent de différents points de résistance :

- Sa difficulté à réinvestir pour soi-même quand progressivement son quotidien s'est organisé autour de l'aide et de soins apportés à son proche. Le conjoint aidant est bien souvent pris dans une situation d'interdépendance qui peut entraîner autant de contraintes que de satisfactions. P. Charazac (2009) précise que « le statut d'aidant a une fonction positive et l'appel à un tiers vécu comme l'échec d'une relation importante sur les plans narcissique et objectal ».
- La peur de perdre le statut d'aidant devenu constitutif de son identité. L'inquiétude est de ne plus se sentir indispensable pour son proche, qui pourrait alors investir d'autres relations. La relation aidant-aidé établie entre la personne atteinte et son conjoint demeure le dernier fil conducteur de la vie intime, fil les reliant au passé mais aussi au présent, même si cette relation est parfois source de souffrance. Il n'est pas rare d'entendre la douleur de ces conjoints qui évoquent le sourire offert à une aide soignante et auquel ils n'ont plus droit (J. Mollard, 2009).

Selon G. Coudin (2004) une autre cause de cette réticence proviendrait d'un désaccord entre aidants familiaux et professionnels sur les logiques d'aide. En effet, de nombreux services répondent à des besoins d'aide tangible mais ne tiennent pas compte **du travail de soutien à l'image de soi accompli par l'aidant auprès de son proche**. Cet aspect intangible de l'aide, jugé essentiel par les aidants, fait qu'ils sont confrontés à un conflit douloureux entre besoins contradictoires de *fonctionnalité* et de *maintien identitaire du proche*. Les problématiques inhérentes au fonctionnement familial (culpabilité, sacrifice, réciprocité, intimité, etc) sont mises de côté au profit de problématiques de fonctionnement. Par exemple, les propositions de répit et de relais ne sont bien souvent présentées et proposées que pour soulager l'aidant principal et non comme des lieux de soins également nécessaires et bénéfiques à la personne malade, ce qui permettrait de limiter le sentiment de culpabilité de l'aidant.

### 3.3.3. Les méthodes de soins relationnels incluant l'aidant

#### a. la méthode de Validation de Naomi Feil

On appelle « validation » le fait de **reconnaître les émotions et les sentiments d'une personne, de dire à cette personne que ce qu'elle ressent est vrai**. L'un des fondements de cette pratique est l'utilisation de l'**empathie** car elle permet de s'accorder à la réalité intérieure de la personne âgée désorientée. L'empathie engendre la confiance, qui elle-même apporte un sentiment de reconnaissance et de sécurité.

La méthode de Validation a été développée par la psychologue N. Feil depuis 1963. Elle déplorait à cette époque les limites des méthodes traditionnelles pour accéder à la communication avec des personnes âgées désorientées. Elle déplorait également l'absence de toute méthode permettant de maintenir un lien, une relation entre ces personnes dites démentes et leur entourage. Pour N. Feil (2003) , valider c'est « *rencontrer des personnes, d'être humain à être humain, par une écoute authentique centrée sur l'autre et avec empathie.* » La méthode de Validation, selon N. Feil (2003) n'est pas une « recette », simple, unique applicable à tous. Son objectif principal est de donner des pistes à l'entourage, intervenants professionnels ou familiaux, pour mettre en mots les sentiments et ainsi restaurer la dignité des grands vieillards.

N. Feil (2003) décrit quatre stades dans l'avancée vers la démence, qu'elle appelle phases de

résolution, correspondant chacune à un retrait plus important de la réalité, accompagné d'une lente régression physique :

- Stade I : la malorientation
- Stade II : la confusion temporelle
- Stade III : les mouvements répétitifs
- Stade IV : l'état végétatif

D'un stade à l'autre, les personnes atteintes présentent des caractéristiques physiques et psychologiques différentes (Annexe C). Ces phases décrites ne sont absolument pas rigides et peuvent osciller, varier dans un sens ou dans l'autre, quelquefois plusieurs fois dans une même journée. N. Feil (2003) préconise ainsi l'utilisation de techniques de validation adaptées à la phase de résolution traversée à l'instant même de la rencontre avec la personne démente.

Selon N. Feil (2003), l'essentiel de la méthode réside dans la façon d'aborder la personne. Pour cela, elle décrit six étapes pour **entrer en communication** avec une personne âgée démente :

1. **Se centrer** : faire abstraction de ses propres émotions pour être capable de rentrer en empathie avec l'autre.
2. **Observer** la personne malade afin d'identifier dans quelle phase de résolution elle se trouve.
3. Trouver la **distance appropriée** en fonction du stade dans lequel la personne se trouve.
4. Se mettre en **empathie** : être sur la même longueur d'onde psychique que la personne désorientée.
5. Utiliser les **techniques de validation** verbales et non-verbales adéquates (elles sont décrites ci-dessous).
6. Terminer la conversation sur une **note positive et authentique**.

Détaillons maintenant les techniques de validation préconisées par N. Feil (2003) à chaque phase de résolution.

**Techniques adaptées aux personnes en phase de malorientation :**

- Les questions : questionner les propos tenus en utilisant les interrogatifs « qui, quoi, où, quand, comment » et en évitant le « pourquoi » à tout prix.
- Reformuler : exprimer les propos en réutilisant les mêmes mots clés et la même émotion tout en s'efforçant à aller à l'essentiel.

- Le canal sensoriel préférentiel : déterminer le sens qui domine chez l'interlocuteur afin d'utiliser le vocabulaire et les évocations qui lui correspondent le mieux.
- La polarité : amener la personne à imaginer la conséquence la plus extrême de ce dont elle se plaint.
- Se souvenir : faire appel aux souvenirs anciens.
- Aider à retrouver des modes d'adaptation familiers : utiliser les termes « jamais » et « toujours » dans le questionnement afin de faire resurgir des stratégies adaptatives déjà utilisées par la personne dans son passé. Ex : « avez-vous toujours eu des difficultés à dormir? »
- Utiliser le contact physique avec discernement. Il doit être sincère mais pas trop insistant à ce stade.

#### **Techniques adaptées aux personnes en phase de confusion temporelle :**

- Les questions.
- Reformuler.
- Le canal sensoriel préférentiel.
- L'ancrage kinesthésique : autrement appelé « toucher réancrant », il consiste à trouver l'endroit précis, souvent le visage, dont le contact déclenche des sensations et des souvenirs de relations passées.
- Employer un ton de voix clair, grave, chaleureux, affectueux.
- Le miroir : s'accorder sur les attitudes du malade, l'imiter dans ses intonations, sa posture, afin de créer une empathie non-verbale.
- Exprimer leurs émotions avec émotion.
- Utiliser l'ambiguïté : continuer une situation de communication même s'il y a des incohérences et des paraphasies en remplaçant celles-ci par des pronoms, en laissant ainsi un espace pour être dites.
- Relier le comportement aux besoins fondamentaux.
- Maintenir un contact visuel sincère et proche.
- Utiliser la musique et le chant.

#### **Techniques adaptées aux personnes en phase des mouvements répétitifs :**

- Les questions.
- Reformuler

- Utiliser le canal sensoriel préférentiel.
- La polarité.
- Un contact visuel proche et soutenu.
- Intonation chaleureuse.
- Le miroir.
- Exprimer leurs émotions avec émotion.
- L'ambiguïté.
- L'ancrage kinesthésique.
- Relier le comportement aux besoins fondamentaux
- Utiliser la musique et le chant.

#### **Techniques adaptées aux personnes en phase d'état végétatif :**

Les personnes qui ont atteint cette phase ne répondent pas aux questions, mais peuvent parfois réagir à la musique, au toucher et au fait de relier leur comportement à un besoin. Différentes formes de stimulation sensorielles peuvent être utilisées :

- l'aromathérapie
- les massages

Toute forme de stimulation sensorielle qui sera réalisée, avec bienveillance et attention, envers un proche en tenant compte de ses besoins sera positive.

L'intérêt d'une telle méthode est qu'elle est applicable par tous et qu'elle redonne un sens réel à la relation entre le patient et son interlocuteur. Elle permet d'éviter les conflits et les situations de stress et donne la possibilité de communiquer sans se focaliser sur les incohérences et sur ce qui est perdu. V. de Klerk-Rubin (2010) a mis un point d'honneur à mettre la Validation à la portée de tous, et notamment des aidants familiaux, en proposant un ouvrage intitulé « La méthode de Naomi Feil à l'usage des familles ».

#### **b. la clé des sens de Martine Perron**

M. Perron (2008) a également développé un outil de communication basé sur la sollicitation sensorielle. Elle intitule sa méthode « la clé des sens » et la définit comme étant « une méthode de mobilisation psychique qui sollicite le potentiel sensoriel des personnes âgées afin que

celles-ci puissent réactiver leur mémoire ancienne, ouvrir les *tiroirs* où sont rangés, enregistrés des connaissances, des émotions, des instants vécus...etc ». Elle ne recherche pas la performance intellectuelle, mais bien une libération des souvenirs enfouis. Cela suppose l'utilisation de supports matériels divers et personnalisés invoquant les différentes modalités sensorielles : photos, objets, chansons, etc. Chacun de ces supports devient pour M. Perron (2008), une *clé*, permettant d'ouvrir sur la communication, l'échange et l'évocation de souvenirs.

M. Perron invoque 10 (bonnes) raisons d'utiliser cette méthode de la « clé des sens » pour chacun des interlocuteurs de notre triade (figure 4).

Concernant le patient	Concernant l'orthophoniste	Concernant le conjoint
1. Conserver et stimuler ses fonctions intellectuelles	1. Mieux connaître le patient-aidant	1. Se sentir utile
2. Solliciter ses fonctions sensorielles	2. Établir un lien inter-génération	2. Avoir des choses à se dire
3. Trouver ou retrouver du plaisir	3. Trouver un mode de communication ouvert	3. Élargir son regard
4. Nourri son imaginaire	4. Combattre la routine en utilisant la créativité	4. Retracer la vie de son proche
5. Retrouver son identité	5. Mieux offrir sa tendresse	5. Découvrir sa propre histoire
6. Réapprendre à communiquer	6. Développer ses capacités d'écoute de l'autre	6. Permettre à son proche d'exercer sa mémoire
7. Ressentir des émotions	7. Diminuer l'intensité du stress	7. Faire des cadeaux
8. Trouver des appartenances nouvelles	8. Renforcer le travail en équipe	8. Se cultiver
9. Désirer	9. Retrouver le sens initial de son action	9. Conserver des liens
10. Reconstituer son trajet de vie	10. Œuvrer à une professionnalisation gériatrique	10. Vivre son histoire d'amour

Figure 4 : Les 10 (bonnes) raisons d'utiliser la « Clé des Sens »

M. Perron, 2008

Trouver des supports adaptés ne coule pas de source, notamment si la personne malade est peu connue de l'intervenant en clé des sens. M. Perron (2008) préconise donc l'importance de réaliser un entretien initial avec l'adulte âgé sollicité et un ou plusieurs membres de son réseau familial afin de mieux le connaître : éléments autobiographiques importants, centres d'intérêt, sens préférentiellement utilisés (bilan sensoriel), ressources disponibles...etc.

La proposition de fournir des supports multi-sensoriels pour engager une situation de communication est reprise par A. Goldberg (2001) dans le cadre de ses ateliers de réminiscence (cf d.)

### c. les principes de facilitation de la communication de Thierry Rousseau

Des recherches ont été menées dans le domaine des maladies neuro-dégénératives depuis plusieurs années par l'Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Évaluation en Orthophonie (UNADREO). Ces travaux, dirigés par T. Rousseau, ont conduit à la mise en place d'une thérapie écosystémique des troubles de la communication. Ils ont en effet remis en question la pertinence d'une intervention ne portant que sur les fonctions cognitives à partir d'un certain stade d'évolution de la maladie. Cette thérapie repose en premier lieu sur un outil d'évaluation permettant de rendre compte du profil de communication propre à chaque patient : comment communique-t-il ? Quels facteurs influencent ses capacités communicationnelles ? L'outil en question est la GECCO (Grille d'Évaluation des Capacités de Communication). **Des principes de facilitation de la communication ont été alors explicités ; ils sont à appliquer à la fois par le soignant mais ils sont aussi à expliquer à l'entourage, en les personnalisant en fonction des difficultés spécifiques de la personne malade (T. Rousseau, 2007).**

Les principes de facilitation de la communication sont regroupés en plusieurs catégories. Ceux à appliquer :

- de **façon générale**. Ex : Parler lentement, éviter de parler à la place du patient, prêter attention aux messages non verbaux, laisser au patient suffisamment de temps pour répondre, détecter les thèmes facilitateurs et inhibiteurs de la communication.
- **si le discours est incompréhensible** (grammaire/vocabulaire). Ex : encourager le patient à faire des périphrases, proposer des choix multiples, poser des questions fermées, demander de faire un geste, ne pas interrompre si les erreurs n'empêchent pas de comprendre...etc.

- en cas d'absence de **feed-back** à l'interlocuteur et/ou à la situation. Ex : établir et maintenir le contact visuel, utiliser des gestes et des mimiques qui facilitent l'attention et la compréhension...etc.
- en cas d'absence de **continuité thématique**. Ex : éviter de passer du coq à l'âne, annoncer le thème et les changements, utiliser des mécanismes conversationnels de retour au thème...etc.
- en cas d'absence de **progression rhématique**. Ex : reprendre le sujet de la conversation en faisant un résumé de ce qui a été dit puis inviter la patient à compléter...etc.
- en cas de **manque de relation**. Ex : poser des questions permettant au patient de structurer sa pensée...etc.
- en cas de **contradiction**. Ex : reprendre ce qu'a dit le patient et l'interroger par une question à choix multiples...etc.

Ces principes de facilitation à la communication constituent une base solide dans la perspective de l'« aide aux aidants » en orthophonie.

#### d. la réminiscence

Le terme « réminiscence » est utilisé depuis de nombreuses années dans le domaine de la gériatrie. Il s'agit d'un souvenir vague, imprécis, où domine la tonalité affective. La réminiscence est comprise à la fois comme le processus d'émergence d'un souvenir ou ce qui en reste et comme le résultat de ce processus. A. Goldberg (2001) s'est saisie de cette notion pour mettre en place une approche thérapeutique en groupe ciblant essentiellement l'évocation valorisante de souvenirs par les personnes démentes participantes : c'est *l'atelier de réminiscence*.

Dans cette approche, le soignant fournit un éventail de supports multi-sensoriels afin de faire émerger les souvenirs. Les supports employés peuvent être de tout type :

- pour le toucher : objets de la vie quotidienne (récents ou anciens), textures...
- pour l'ouïe : chansons, musiques, sons, bruits spécifiques...
- pour la vue : objets, photographies, images, tableaux...
- pour l'odorat : parfums, épices, aromates...
- pour le goût : épices, aromates, desserts...

Les souvenirs que ces supports font émerger sont alors partagés individuellement à

l'ensemble du groupe qui réagit en association : il s'agit bien ici de communication. Le référent soignant pour sa part propose **une écoute empathique** de ce qui est amené dans l'atelier. Son rôle est d'assurer le maintien de la communication dans le groupe en s'abstenant surtout de « corriger » ou de remettre en cause la véracité d'un récit. Le but est de « *se fonder sur les capacités persistantes des patients pour les aider à reconstruire leur identité au fil des souvenirs* » (A. Godberg, 2008).

En parallèle à cet atelier de réminiscence, **un travail biographique** peut être engagé si les patients le souhaitent. Il peut prendre la forme d'un petit livre comprenant photos légendées, informations diverses, dessins...etc, ou prendre la forme d'une « boîte à souvenirs ». A. Goldberg (2001) insiste sur l'intérêt de mener ce travail autobiographique avec un ou plusieurs proches du patient car selon elle « *les proches ou amis qui ont perdu le contact ou qui se demandent comment maintenir une relation dans cette situation nouvelle et pénible, sont heureux de pouvoir apporter leur aide sous forme de souvenirs écrits ou parlés.* » (A. Goldberg, 2001).



**Dans la prise en charge proposée dans ce mémoire, nous nous sommes nourris de chacune de ces méthodes relationnelles** et particulièrement des propositions de A. Goldberg (2001) et de M. Perron (2008) quant à la réalisation d'un travail biographique avec l'entourage. Cette initiative est également soutenue par le travail réalisé dans deux précédents mémoires en orthophonie :

- L'incidence positive de l'atelier de réminiscence sur les capacités de communication des personnes atteintes de DTA (L. Reimond, 2010).
- Intérêts et limites d'un travail autobiographique dans le cadre d'une prise en charge individuelle en orthophonie de patients atteints de DTA (G. Bonnamy, 2011).

**Notre démarche prend la suite de ces deux travaux et tente d'introduire une réflexion sur la place de l'aidant principal dans une prise en charge orthophonique.** Pour nous, le travail biographique consistera à réaliser un « récit de vie » sous la forme d'un petit livret, rédigé sur la base d'une collaboration patient-conjoint-orthophoniste. Il consistera également à proposer la mise en place d'une « boîte à souvenirs ». Nous préciserons les objectifs de cette proposition dans la partie pratique.

## **PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES**

## Problématique

L'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de démence type Alzheimer est au cœur des questionnements actuels pour les professionnels amenés à intervenir auprès de cette population. Depuis plusieurs années, les différents travaux menés à ce sujet ont permis d'élargir le champ d'intervention auprès de cette population de patients : l'intérêt se porte sur la qualité de vie, sur le maintien de la communication, sur la prise en charge des modifications comportementales. De plus, la recherche se tourne de progressivement vers les aidants familiaux en questionnant la nature de leur implication dans le parcours de soin. Comment se positionne l'orthophoniste dans ces nouvelles perspectives ? Nous proposons dans ce travail de mémoire d'engager une réflexion sur une proposition de prise en charge innovante dont le support privilégié est la rédaction avec le patient d'un récit de vie en collaboration avec son conjoint. Cette proposition de soin s'articule autour des concepts théoriques de « systémie », de « relation » et de « communication ». Elle vise à inscrire l'intervention de l'orthophoniste dans une perspective écosystémique, non pas centrée sur les *troubles* de la personne mais bien sur *la personne* qui a des troubles et son entourage.

## Hypothèses

- ***HYPOTHESE GENERALE*** : La proposition de soin orthophonique écosystémique de cette étude est pertinente au regard des recommandations de la HAS 2011 concernant les interventions non-médicamenteuses dans l'accompagnement des personnes atteintes de DTA.
- ***Hypothèses secondaires n°1*** : La proposition de soin a un impact positif sur la qualité de la communication au sein du couple âgé aidant/aidé.
- ***Hypothèse secondaire n°2*** : La proposition de soin a un impact sur les troubles du comportement des patients et sur leur retentissement sur les aidants.
- ***Hypothèse secondaire n°3*** : La proposition de soin a un impact sur le fardeau de l'aidant.

# **PARTIE PRATIQUE**

---

# 1. Méthodologie

---

## 1.1. Population

### 1.1.1. Le recrutement

- *Critères d'inclusion*

- Personnes présentant un diagnostic de démence type Alzheimer (DTA) probable défini selon les critères du DSM IV (Annexe B). Ce diagnostic devra être posé par un spécialiste.
- Gravité de la maladie allant de légère à modérée (établie par un score au MMSE compris entre 24 et 8)
- Personnes vivant à domicile.
- Personnes ayant un(e) conjoint(e) présent(e) au quotidien (conjoint = aidant principal) et acceptant de signer le consentement de participation.
- Prise en charge orthophonique effective une fois par semaine axée sur la stimulation cognitive (travail autour du langage, de la mémoire et des fonctions exécutives) en plus de la proposition de soin liée à notre étude.
- Consentement daté et signé des deux conjoints pour être filmés.

- *Critères d'exclusion*

- Cause de démence autre que la démence type Alzheimer.
- Prise en charge de l'aidant par un psychologue/psychothérapeute.
- Participation du patient à toute autre prise en charge non-médicamenteuse, (autre que la prise en charge orthophonique).
- Patient ou aidant sous sauvegarde de justice.

- *Variables*

- *Les variables liées à la population* : le sexe du patient, l'âge du patient et du conjoint, le niveau socio-culturel du patient.
- *Les variables indépendantes* : le degré de sévérité d'atteinte cognitive (score au MMSE) et le degré de l'éventuel manque du mot du patient (score à la DO 80).
- *Les variables à étudier* : la qualité de la communication dans le couple (score au TLC), la gravité des troubles psycho-comportementaux (score au NPI-R, gravité), le retentissement des troubles psycho-comportementaux sur le conjoint (score au NPI-R, retentissement) et le fardeau de l'aidant (score à l'inventaire du fardeau).

- *Constitution des groupes*

Par le biais d'orthophonistes exerçant en cabinet libéral et acceptant de participer à l'étude, nous avons constitué deux groupes :

- Un *groupe expérimental* constitué de 3 couples patient/aidant. Les évaluations seront réalisées de façon individuelle en pré-test et en post-test, avec un intervalle de 4 mois. Le protocole de prise en charge de cette étude leur sera proposé entre les deux (en plus de leur prise en charge orthophonique habituelle).
- Un *groupe contrôle* constitué de 4 couples patients/aidant. Les évaluations seront réalisées de façon individuelle en pré-test et en post-test, avec un intervalle de 4 mois. Le protocole de prise en charge de cette étude ne leur sera pas proposé entre les deux. Leur prise en charge orthophonique habituelle (axée sur la stimulation cognitive) est maintenue.

### 1.1.2. Présentation de la population

Toutes les informations qui sont mentionnées ci-dessous proviennent de l'entretien initial réalisé auprès du couple aidant/aidé. La trame de cet entretien est présentée en Annexe D.

- *Présentation du groupe expérimental*

### Mr et Mme G

Mme G est âgée de 62 ans au début du protocole. Elle est mariée et vit à son domicile avec son conjoint et aidant principal Mr G, âgé de 66 ans. Ils ont deux enfants et deux petits-enfants, vivant proche du domicile et qu'ils voient de façon régulière. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer a été posé au début de l'année 2005 mais les premiers signes (difficultés mnésiques et humeur dépressive) sont apparus quelques années auparavant. Mme G possède des antécédents familiaux : sa mère a également été atteinte de la maladie d'Alzheimer à un âge relativement précoce. Un facteur génétique a été décelé. La conscience de la maladie est variable et peut être plus ou moins importante en fonction des jours, des moments de la journée. L'autonomie de Mme G est déjà largement limitée (habillement, toilette, etc) mais elle reste néanmoins sociable et communicante. Mr G s'occupe seul de sa conjointe, sans aucune aide professionnelle. Il verbalise rapidement sa fatigue et ses inquiétudes quant à l'avenir mais refuse le soutien associatif et les institutions de répit (ex : accueil de jour...etc). Seule l'orthophonie, deux fois par semaine est envisagée.

Si l'on se rapporte aux stades de désorientation de N. Feil (2003), Mme G se situe au stade de **confusion temporelle** : regard clair mais souvent défocalisé et perdu dans le vague, déplacements lents et indécis, gestuelle exprimant les émotions, exprime ses émotions mais oublie des faits, se rappelle avec précision des événements passés chargés d'émotions, déclin progressif de la pensée rationnelle (cf Annexe C)

Les principales difficultés rapportées par Mr G lors de l'entretien initial sont les suivantes :

- des comportements inadaptés.
- une attitude souvent agressive.
- une désorientation temporo-spatiale source d'inquiétude importante pour Mme G.
- une communication gênée par le manque de cohérence du discours (passe du coq à l'âne), un oubli à mesure prononcé et une irritabilité récurrente.

A la fin de l'entretien initial, Mr G se montre tout à fait enclin à participer à notre étude et semble manifester une réelle motivation à « travailler » en lien avec l'orthophoniste.

## Mr et Mme S

Mme S est âgée de 78 ans lorsque nous nous rencontrons. Elle vit à son domicile avec son conjoint, Mr S, ancien militaire lui-même âgé de 83 ans. Ils ont 3 enfants et 4 petits-enfants qui leur rendent visite régulièrement. Le diagnostic de DTA date de 2010. C'est Mme S elle-même qui s'est inquiétée de ses pertes de mémoire et a demandé à voir un neurologue. Elle est restée, depuis, très consciente de sa maladie et ressent le besoin d'en parler très souvent avec beaucoup d'anxiété, ce que déplore son mari. Mme S assiste une fois par semaine à une séance d'orthophonie. Elle est restée globalement autonome (habillement, toilette, déplacements) mais ne s'occupe plus de certaines activités ménagères. Mr S parle d'agitation psycho-motrice et d'agressivité, à la fois verbale et non verbale, de la part de sa conjointe, notamment dans les moments de « creux » durant lesquels Mme S n'est pas occupée. Les conflits au domicile sont permanents, ce qui tend à créer une atmosphère relativement tendue, que l'on retrouve dans leurs échanges durant l'entretien. Mr S est le seul aidant familial intervenant auprès de Mme S dans la mesure où les enfants ne vivent pas dans le secteur.

Si l'on se rapporte aux stades de désorientation de N. Feil (2003), Mme G se situe au **stade de malorientation** : muscles du visage tendus, regard et ton de voix clairs, s'accroche à la réalité présente, résiste au changement, accuse les autres, a besoin de laisser s'exprimer ses émotions, est consciente de commettre des erreurs occasionnelles, fabule pour combler des oublis (cf Annexe C).

Les principales difficultés rapportées par Mr S lors de l'entretien initial sont les suivantes :

- une agressivité verbale et motrice : « un seul mot suffit pour que ça explose »
- beaucoup d'anxiété
- une tendance à tout ramener à sa maladie
- l'oubli de certains faits récents

A la fin de l'entretien initial, Mr S se montre enclin à participer à notre étude et verbalise une demande précise pour enrayer le fonctionnement communicationnel conflictuel qui s'est installé entre lui et sa conjointe.

## Mr et Mme T

Mme T est âgée de 84 ans lors du premier entretien. Elle vit également à son domicile avec son mari Mr T âgé de 86 ans. Ils ont 4 enfants et 14 petits-enfants qu'ils voient régulièrement et qui sont d'une importance capitale dans le soutien psychologique du couple. Le diagnostic de DTA a été posé en septembre 2009. Mr T et les enfants avaient remarqué des pertes de mémoire ainsi qu'une désorientation d'abord spatiale puis temporelle préoccupante. Mr et Mme T sont entourés de plusieurs aides professionnelles : une infirmière qui vient à domicile 2 fois par jour, une séance de kinésithérapie et d'orthophonie une fois par semaine, des aides à domicile régulières (ménage, toilette de Mme T, cuisine, etc). De plus, Mme T se rend chaque jeudi dans un accueil de jour. Elle est anosognosique. Sa perte d'autonomie, même en ce qui concerne les gestes quotidiens les plus simples, ainsi que ses fugues répétées imposent une attention permanente de la part de Mr T. Celui-ci se dit démuni, fatigué et affaibli lui-même par des soucis de santé (troubles respiratoires...etc). Selon Mr T, la communication avec Mme T est difficile : elle a tendance à s'isoler, à rester passive dans les échanges. Ses seules interventions spontanées sont agressives (tant au niveau verbal que non verbal) notamment lorsqu'elles sont adressées à l'infirmière.

Si l'on se rapporte aux stades de désorientation de N. Feil (2003), Mme T se situe au stade de **confusion temporelle** : élocution ralentie, regard clair mais souvent défocalisé et perdu dans le vague, déplacements lents et indécis, ton de voix grave et égal, déclin progressif de la pensée rationnelle, capacité d'expression des émotions conservée mais oubli des faits, n'écoute pas les gens dans le présent, se rappelle avec précision des événements passés chargés d'émotions (cf Annexe C). Ajoutons cependant que certains comportements peuvent rappeler le stade des **mouvements répétitifs** : incontinence, pleurs fréquents, doigts et mains qui tapotent, boutonnent, déboutonnent, triturent les tissus...etc, capacité d'attention réduite (cf Annexe C). Ceci nous laisse supposer que Mme T oscille entre les deux stades de confusion temporelle et des mouvements répétitifs au de notre rencontre.

Les principales difficultés rapportées par Mr S lors de l'entretien initial sont les suivantes :

- un oubli à mesure
- une désorientation temporo-spatiale
- une tendance à l'isolement, peu d'investissement dans la communication
- des comportements inadaptés : agressivité, fugues, vêtements triturés de manière

compulsive...etc.

A la fin de l'entretien initial, Mr T ne montre pas de réel enthousiasme pour participer à l'étude. Il accepte mais de façon très passive et avoue être sceptique quant à la portée de notre proposition de soin.

Présentation synthétique des trois couples du groupe expérimental

GROUPE EXPERIMENTAL							
Patient	Sexe	Âge	NSC	Âge du conjoint	NSC du conjoint	MMSE (/30)	DO 80
Mme G	F	62 ans	3	66 ans	4	9	75
Mme S	F	78 ans	2	83 ans	3	20	64
<i>Mme T</i>	<i>F</i>	<i>84 ans</i>	<i>2</i>	<i>86 ans</i>	<i>4</i>	<i>11</i>	<i>71</i>

Légende :

Sexe : M (masculin) et F (féminin)

NSC : Niveau Socio-Culturel

- 1 - Pas de diplôme ou au maximum un CAP
- 2 - CEP ou CAP + CEP ou scolarité secondaire jusqu'à la 4<sup>ème</sup>
- 3 - Niveau lycée
- 4 - Bac et +

MMSE : Score au Mini Mental State (version consensuelle GRECO 1998) au début de la prise en charge. Ce score est indicatif de la sévérité de l'atteinte cognitive des patients en début de protocole.

DO 80 : Score à la Dénomination Orale de 80 images au début de la prise en charge. Ce score est indicatif de la sévérité du manque du mot éventuel des patients en début de protocole.

*Remarque* : en raison du décès du conjoint de Mme T avant les évaluations en situation post-test, nous n'avons pu réaliser l'intégralité du protocole avec cette patiente. Cependant, Mme T a pu bénéficier de la prise en charge proposée pendant 3 mois 1/2.

**DONC, les scores de Mme T ne seront pas pris en compte dans les statistiques (descriptives et inférentielles). Les observations cliniques quant à elles, concerneront les 3 patientes et leurs conjoints.**

- *Présentation synthétique du groupe contrôle*

GROUPE CONTROLE							
Patient	Sexe	Âge	NSC	Âge du conjoint	NSC du conjoint	MMSE (/30)	DO 80
Mr B	M	76 ans	2	75 ans	2	18	73
Mr A	M	79 ans	1	72 ans	2	19	76
Mme X	F	63 ans	2	68 ans	2	20	64
Mr V	M	82 ans	2	75 ans	3	22	80

Légende :

Sexe : M (masculin) et F (féminin)

NSC : Niveau Socio-Culturel

1 - Pas de diplôme ou au maximum un CAP

2 - CEP ou CAP + CEP ou scolarité secondaire jusqu'à la 4<sup>ème</sup>

3 - Niveau lycée

4 - Bac et +

MMSE : Score au Mini Mental State (version consensuelle GRECO 1998) au début de la prise en charge. Ce score est indicatif de la sévérité de l'atteinte cognitive des patients en début de protocole.

DO 80 : Score à la Dénomination Orale de 80 images au début de la prise en charge. Ce score est indicatif de la sévérité du manque du mot éventuel des patients en début de protocole.

- *Appariement*

Afin de pouvoir analyser nos résultats, et au vu de la taille très réduite de nos groupes, nous avons procédé à un appariement deux à deux : patient du groupe expérimental/patient du groupe contrôle. Cet appariement se base sur scores obtenus en pré-test au MMSE et à la DO 80, ceux-ci devant être les plus proches possible. En effet, nous acceptons l'hypothèse de base selon laquelle la prise en charge proposée dans cette étude n'a pas d'influence sur les déficits cognitifs (scores au MMSE) et sur le manque du mot (scores à la DO 80). Nous avons pris la liberté de formuler cette hypothèse car pour l'heure, aucune étude valable n'a pu révéler l'influence d'une prise

en charge non-médicamenteuse, quelle qu'elle soit, sur la progression de la maladie et des déficits cognitifs. Nous prendrons soin de vérifier cette hypothèse dans l'analyse statistique de nos résultats.

Patient	Sexe	Âge	Groupe	MMSE (/30)	DO 80
<b>APPARIEMENT N°1</b>					
Mme G	F	62 ans	expérimental	9	75
Mr B	M	76 ans	contrôle	18	73
<b>APPARIEMENT N°2</b>					
Mme S	F	78 ans	expérimental	20	64
Mme X	F	63 ans	contrôle	20	64

Seuls les résultats objectifs de ces 4 patients seront pris en compte dans les statistiques descriptives et inférentielles.

### 1.1.3. Les difficultés de recrutement du groupe expérimental

- *Des refus*

Les populations de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de leurs conjoints plus particulièrement, se sont révélées difficiles à mobiliser pour notre étude. Lors de la recherche du groupe expérimental, par le biais d'orthophonistes en libéral principalement, nous avons été confrontés à plusieurs refus, motivés par diverses raisons :

- Des conjoints dans le déni de la maladie tout autant que leur proche malade ne voyant pas l'intérêt d'une prise en charge, quelle qu'elle soit.
- Des conjoints persuadés que leur proche n'allait pas être « à la hauteur des attentes ».
- Des conjoints préoccupés par des problématiques autres que la communication (Ex : émergence récente de problèmes d'incontinence chez leur proche...etc)

- Des conjoints et patients fâchés avec la prise en charge orthophonique (Ex : *Patient* : « On me prenait pour un enfant », *Conjoint* : « Ma femme revenait toujours très angoissée après une séance en orthophonie » ou « On a déjà essayé l'orthophonie, ça n'a rien changé à sa mémoire »).
- Des aidants avouant avoir peur de ne pas trouver les ressources et l'énergie suffisante pour participer à une telle étude : « je suis déjà assez fatigué comme ça ».
- Des aidants invoquant la fatigue de leur proche.
- Un refus catégorique du proche malade auquel le conjoint ne pouvait s'opposer.
- L'impossibilité de trouver un créneau horaire.

Ainsi, la confrontation avec la réticence des aidants à se faire aider a été une réalité dans notre recrutement.

- *Des arrêts de prise en charge*

Au-delà des réticences constatées généralement lors des premières entrevues, nous avons dû essayer deux arrêts de prise en charge.

*Cas n°1* : une patiente du groupe expérimental a dû être hospitalisée d'urgence quelques temps après avoir accepté de participer au protocole. Suite à cette hospitalisation, cette patiente et son mari n'ont pas pu s'engager de nouveau dans la prise en charge. Seules les évaluations en pré-test ont pu être réalisées auprès d'eux. Elles ne seront pas mentionnées dans les résultats.

*Cas n°2* : le conjoint d'une patiente du groupe expérimental (Mme T) est décédé au bout de 3 mois½ de prise en charge. Les évaluations en post-test n'ont pas pu être réalisées. Mme T et son conjoint seront évoqués dans les observations cliniques mais ne seront pas pris en compte dans les résultats objectifs (statistiques).

Ces deux cas nous rappellent la fragilité de la population visée par cette étude et la précarité du maintien à domicile dans le cas de couples aidants/aidés âgés voire très âgés.

Les refus et les arrêts de prise en charge ont été constructifs dans la mise en place de notre protocole car ils ont pu faire émerger de nouveaux questionnements. Nous reviendrons sur ceux-ci dans la partie discussion de cette partie pratique.

## **1.2. Procédure d'évaluation**

### **1.2.1. Déroulement des évaluations**

- *Un entretien initial*

L'entretien initial (Annexe D) est réalisé avec le patient et son aidant principal (conjoint). Il a pour but de constituer une première rencontre avec le couple, de prendre connaissances de quelques données générales d'anamnèse, de leur rappeler les objectifs de la prise en charge proposée (une présentation écrite de l'étude leur ayant été fourni par leur orthophoniste au préalable : Annexe E) et d'obtenir le formulaire de consentement signé et daté (Annexe F). Nous avons veillé, lors de cet entretien initial, à vérifier la préservation relative de la mémoire autobiographique des patients, en posant quelques questions générales sur leur histoire personnelle.

- *Évaluation en situation pré-test (groupe expérimental + groupe contrôle)*

Avec le patient seul : passation du Mini Mental State Evaluation (MMSE, version consensuelle du GRECO 1998) et de la Dénomination Orale 80 (DO 80, G. Deloche, D. Hannequin, 2007).

Pendant ce temps, nous demandons au conjoint de remplir successivement l'Inventaire Neuropsychiatrique Réduit (NPI-R, C. Bertogliati et al. , 2005) ainsi que l'inventaire du fardeau (Zarit et al., 1980).

Avec le couple patient/aidant : passation filmée du Test Lillois de Communication (TLC, M.

Rousseaux et al., 2000), revisité pour être réalisé à trois, avec la participation active du conjoint.

- *Pendant la prise en charge (groupe expérimental)*

A la fin de chaque séance, remplir l'Outil de Suivi d'Évolution (OSE, S. Caron et E. Salmon, 2009).

- *Évaluation en situation post-test (groupe expérimental + groupe contrôle)*

Elle est exactement similaire à celle réalisée en situation pré-test.

### 1.2.2. Les outils d'évaluation

Les outils d'évaluation présentés ci-dessous sont utilisés auprès du groupe expérimental et du groupe contrôle en pré-test et en post-test. Ils permettent de cibler et d'évaluer plusieurs déterminants :

- Pour le patient : le degré de sévérité d'atteinte cognitive, la sévérité du manque du mot éventuel, les performances communicationnelles, la gravité des troubles psycho-comportementaux.
- Pour le conjoint aidant : le poids de son fardeau, le retentissement des troubles psycho-comportementaux de son proche sur lui-même.

#### a. le MMSE

Le Mini Mental State Evaluation (MMSE de Folstein, 1975, version consensuelle du GRECO, 1998) permet d'apprécier la sévérité de la démence. Sa facilité d'administration (il peut être utilisé par tous avec un minimum d'entraînement préalable), sa rapidité (son administration nécessite seulement 5 à 10 minutes) ainsi que l'étendue des fonctions explorées l'ont rapidement imposé parmi les instruments d'évaluation brève des fonctions cognitives et il est largement répandu dans le monde entier. Il permet des examens réitérés et donc un suivi de l'évolution de la

maladie. En France, il est recommandé par la HAS (décembre 2011) comme test de repérage mais ne suffit en aucun cas à définir la nature du déficit cognitif, ni à porter le diagnostic de DTA. Toutefois, il présente une assez bonne corrélation avec d'autres batteries d'évaluations cognitives plus détaillées.

Le MMSE est composé d'une série de questions regroupées en 7 subtests et conçues de telle façon que les sujets non-atteints puissent aisément répondre à chaque question. Les questions portent sur :

- l'orientation dans le temps (5 points)
- l'orientation dans l'espace (5 points)
- le rappel immédiat de trois mots (3 points)
- l'attention (5 points)
- le rappel différé des trois mots (3 points)
- le langage (8 points)
- les praxies constructives (1 point)

Le score maximum est donc de 30 points.

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

#### *b. la DO 80*

La DO 80 est une épreuve de dénomination orale de 80 images (G. Deloche, D. Hannequin, 2007) mettant en évidence le **degré de l'éventuel manque du mot du patient** et fournit au travers de l'analyse de la nature des erreurs, de précieuses indications sur le processus déficitaire. Un étalonnage de la DO 80 pour les personnes âgées de plus de 75 ans a été proposé par E. Joubert dans un mémoire de fin d'étude en orthophonie en 2007.

Nous l'avons choisi pour nos évaluation afin de distinguer une **éventuelle atteinte lexico-**

sémantique (manque du mot) des possibles atteintes de la communication pour les patients inclus dans l'étude. De plus, la sévérité de cette atteinte lexico-sémantique a constitué dans l'analyse de nos résultats **un critère d'appariement** au sein des groupes de patients.

### c. le TLC

Le TLC (Test Lillois de Communication), élaboré par A. Delacourt, N. Wyrzykowski, M. Lefeuvre et M. Rousseaux (2000), permet d'évaluer **la performance communicationnelle des patients** d'après leur comportement dans trois situations naturelles de communication : une interview dirigée, une discussion ouverte et une situation inspirée de la thérapie PACE (Promoting Aphasic Communicative Effectiveness).

Nous avons choisi ce support d'évaluation car il est semi-écologique et envisage la communication dans sa globalité. Le TLC se compose de trois grilles évaluant :

- *l'attention et la motivation à la communication* (conduite de salutation de l'interlocuteur, attention, investissement dans l'interaction), cotée sur 6 points.
- *la communication verbale* (compréhension verbale, débit verbal, intelligibilité, informativité et pertinence du discours, feed-back verbaux, langage écrit), cotée sur 30 points.
- *la communication non-verbale* (compréhension des signaux non-verbaux, expressivité émotionnelle et affective, informativité, feed-back non-verbaux, dessin), cotée sur 30 points

Le score total est ramené sur 100.

*Remarque* : pour les besoins de l'étude, nous avons dû adapter la passation classique du TLC. En effet, nous voulions évaluer les performances communicationnelles au sein même du couple patient-aidant, et non pas du patient « seul ». Dans un premier temps, nous allons décrire les conditions de passations classiques avant de spécifier, dans un second temps, les adaptations mises en place dans le cadre de l'étude.

- *Passation classique*

- L'interview dirigée :

Le but de l'interview dirigée est de permettre à l'examineur d'entrer en interaction avec le patient et d'établir une première situation de communication. Les questions proposées sont supposées susciter l'intérêt du patient et faciliter son investissement puisqu'elles concernent sa vie familiale et professionnelle. L'interview dirigée ne doit pas être considérée comme un interrogatoire et l'orthophoniste doit éviter de placer le sujet en situation de test (c'est pourquoi les prises de notes sont bannies). Les questions doivent s'enchaîner de façon logique et naturelle en suivant le cours de la discussion. Dans ce contexte, le patient est amené à produire un discours à dominante informative.

- La discussion ouverte :

Le but de la discussion est de susciter des divergences d'opinions autour d'un thème choisi à l'avance par l'examineur (ex: les avantages et inconvénients de l'outil informatique, l'évolution de la mode depuis une cinquantaine d'année...etc). Cette discussion libre permet à l'évaluateur d'enrichir ses premières observations notamment celles concernant la capacité du sujet à s'investir dans la communication, ses compétences pragmatiques et la pertinence de son discours.

- L'épreuve PACE :

Cette troisième situation s'inspire de celle proposée dans la thérapie PACE (Promoting Aphasic Communicative Effectiveness), mise au point par Davis et Wilcox (1978; 1981). Son objectif principal est d'analyser de façon contrôlée la compréhension et l'utilisation des signaux verbaux et non-verbaux. Cette épreuve se décompose en deux parties. *Partie 1* : patient et orthophoniste disposent tous deux d'une première série d'images placées de part et d'autre d'un cache, et font deviner à l'autre, chacun leur tour et par n'importe quel canal (langage écrit, langage oral, mimes, dessin...), l'une des images. *Partie 2* : la situation est identique avec une deuxième série d'images, mais cette fois-ci, seuls les signaux non-verbaux sont employés. Les deux séries d'images comportent le même nombre de cartes représentant des objets, des personnes et des actions.

Les normes de la passation classique sont présentées dans l'Annexe G.

- *Passation adaptée à l'étude*

La passation se fait à trois : orthophoniste, patient et aidant.

- L'interview dirigée : les questions sont adressées au patient et il est demandé à l'aidant de ne pas intervenir. La passation est identique à celle décrite dans une passation classique.
- La discussion ouverte : le thème de débat est proposé aux deux membres du couple patient/aidant. L'objectif est ici d'observer l'échange d'opinions, les modalités du tour de rôle, l'attention portée aux propos de l'autre, en somme, le fonctionnement d'une discussion ouverte. L'orthophoniste n'interviendra qu'en tant que médiateur du débat.
- L'épreuve PACE : elle se déroule ici entre le patient et son proche. Ils doivent donc être placés face à face, les images disposées de part et d'autre. L'orthophoniste veillera à bien expliquer le déroulement de l'épreuve au préalable voire à répéter les consignes en cas d'oubli, mais devra se placer en retrait autant que possible.

La volonté d'adapter la passation provient d'un besoin d'observation des performances communicationnelles du patient avec son interlocuteur privilégié (l'aidant principal) et non avec un interlocuteur « expert » (l'orthophoniste). Cette proposition de passation se rattache de façon claire à la visée écologique et surtout systémique de l'étude, mais n'occulte pas le biais qu'elle constitue dans la procédure d'évaluation. Nous n'avons pas eu recours aux normes proposées dans la passation classique.

#### d. le NPI-R

L'inventaire Neuropsychiatrique réduit (NPI-R) est une version réduite issue de l'Inventaire Neuropsychiatrique (NPI) développé par J. Cummings en 1997. Il a pour but de recueillir des informations sur la présence de symptômes psychologiques et comportementaux chez des patients souffrants de pathologies démentielles.

Douze domaines comportementaux sont pris en compte dans le NPI et le NPI-R :

- |                    |   |
|--------------------|---|
| - Idées délirantes | - Apathie   |
| - Hallucinations   | - Désinhibition   |
| - Agitation        | - Irritabilité  |
| - Dépression       | - Comportement moteur aberrant                          |
| - Anxiété          | - Comportement durant la nuit                           |
| - Euphorie         | - Modification de l'appétit et comportement alimentaire |

Le NPI-R, validé par C. Bertogliati et al. en 2005, se base sur les réponses obtenues par un auto-questionnaire donné à l'aidant principal du patient. Il évalue la **gravité des symptômes** (chaque symptôme est coté de 0 à 3, avec un total de 36 points) et **leur retentissement sur l'aidant** (chaque symptôme est coté de 0-pas du tout à 5-très sévèrement, avec un total de 60 points) mais n'évalue plus leur fréquence d'apparition comme dans le NPI classique. En effet, des études antérieures ont montré que l'échelle de gravité est plus fortement corrélée à l'évaluation de la détresse de l'aidant et a plus de pertinence clinique que l'évaluation de la fréquence.

Nous avons choisi cet outil dans notre étude car il est plus facile d'utilisation que le NPI classique, notamment grâce à sa rapidité de passation, tout en restant pertinent.

#### e. l'inventaire du fardeau

L'inventaire du fardeau, autrement appelée « échelle de Zarit », a été créée par Zarit et al. en 1980. Il est l'un des outils les plus utilisés dans le monde auprès des aidants. Il s'agit d'une échelle unidimensionnelle qui permet l'évaluation de la charge matérielle et affective de l'aide, reflétant ainsi la souffrance de l'aidant, mais sans identifier précisément ses besoins. Elle est constituée de 22 items explorant 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. Elle est généralement utilisée en auto-questionnaire.

Le score varie de 0 à 88. Plus le score est élevé, plus le fardeau est important :

- 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.

Nous avons choisi cet outil pour sa rapidité et simplicité de passation (en auto-questionnaire) et pour son caractère consensuel.

### *f. l'OSE*

L'Outil de Suivi d'Evolution (OSE, Annexe H) est l'outil que nous avons utilisé afin de recueillir des **observations cliniques** à la fin de chaque séance auprès des patients du groupe expérimental. Il a été mis en place par S. Caron et E. Salmon (2009) dans un mémoire de fin d'études en orthophonie. Il est constitué d'une grille, qui évalue sur une échelle de 0 à 3 plusieurs caractéristiques du fonctionnement communicationnel du patient lors de la dite séance (communication verbale, non-verbale et dynamique de groupe), et d'une synthèse de séance à rédiger autour de 5 problématiques :

- Traits saillants du comportement de communication
- Ressources et contextes facilitateurs
- Éléments autobiographiques, comportements ou propos marquants
- Aspects évolutifs au cours de la séance et depuis le début du suivi
- Adaptations et ajustements thérapeutiques

## 1.3. Protocole de prise en charge

### 1.3.1. Objectifs

Notre 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
  - Le renforcement identitaire du patient
- 
- *Le maintien et l'adaptation de la communication au sein du couple aidant/aidé*
    - Valoriser le patient dans son statut d'**individu communicant** en l'écoutant de façon empathique.
    - Communiquer en utilisant un **support accessible** au patient, ne risquant pas de le mettre en situation d'échec.
    - Prendre en compte le **climat communicationnel** qui existe entre le patient et son aidant principal.
    - Créer des **situations de communication apaisées** entre le patient et son aidant principal en présence de l'orthophoniste.
    - Accompagner l'aidant dans l'**adaptation de ses stratégies de communication** auprès de son proche malade.
  
  - *L'aide aux aidants*
    - Valoriser le rôle de l'aidant principal dans le parcours de soins en lui reconnaissant une place à part entière.
    - Accompagner l'aidant dans la **mobilisation à bon escient de ses ressources** pour pouvoir « faire face » au quotidien.
    - Accueillir la parole de l'aidant principal.
    - Proposer une forme d'**éducation thérapeutique** autour de la communication

- ***Le renforcement identitaire du patient***

- Prendre en compte la personne en tant que telle dans son **contexte global** (histoire de vie, goûts et intérêts, traits de caractères, humeur du moment...etc) et non uniquement dans son contexte de maladie.
- Fortifier le **sentiment identitaire** du patient en abordant des éléments biographiques.
- Prendre en compte les **modifications comportementales du patient comme des expressions identitaires**.
- Laisser une trace écrite du récit de vie et des objets en lien, garants « palpables » de l'identité du patient auprès de l'entourage.
- Accompagner le couple aidant/aidé dans le travail du vieillir.

### 1.3.2. Déroulement des séances

Nous proposons au patient de créer un récit de vie. Cette proposition reprend les caractéristiques de l'album de vie détaillé par G. Bonnamy (2010) 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. Le patient y joue un rôle actif puisqu'il raconte lui-même son histoire, étayé par des supports multi-sensoriels (photos personnelles, musique, autres objets apportés par l'orthophoniste pour stimuler l'évocation) et le thérapeute, selon le principe de la réminiscence. Ce dernier s'appuie sur ce qu'il sait de l'histoire du patient, stimule le travail de mémoire autobiographique par association, valide les émotions, reconnaît et redonne sa place de sujet au patient.* »

Nous proposons au conjoint de se joindre à la séance **une fois sur deux**. Ainsi, deux schémas de séances sont proposées alternativement : les séances à deux (patient+orthophoniste) et les séances à trois (patient+conjoint+orthophoniste).

- *Les séances à deux : patient et orthophoniste.*

Le déroulement présenté ci-dessous reprend la plupart des éléments apportés par G. Bonnamy (2010) dans sa propre proposition de prise en charge.

La séance commence par un **rituel de démarrage** qui dure entre 3 et 5 minutes.

- Orientation : l'orthophoniste rappelle qui il est, pourquoi il est là (ce qui va être fait ensemble).
- Il interroge le patient sur son état émotionnel (comment vous sentez-vous aujourd'hui ?)
- Lien avec la séance précédente : il présente la page de vie qui a été écrite lors de la séance précédente et la relit lui-même.
- Est ensuite abordé le thème du jour : soit le patient le propose de lui-même (sujet privilégié), soit l'orthophoniste en propose un, inspiré de ce qu'il sait de la vie du patient (via les entretiens avec les proches, ou les séances précédentes), si possible avec l'étayage de supports divers. Il est également possible de s'inspirer des propositions de A. Goldberg (2001) dans le déroulement de ses ateliers de réminiscence : enfance et maison familiale, les voisins, les années d'école, le monde du travail, « mettre ses beaux habits » et sortir, faire la cour et se marier, sorties et vacances, fêtes et événements exceptionnels.

Ensuite, le travail autour du **récit de vie** peut commencer. Ce temps de discussion autour du thème choisi pourra durer entre 20 min et 30 minutes.

- **Évocation des souvenirs** : le patient raconte l'épisode de sa vie. Il s'agit d'une conversation plus que d'un récit, c'est-à-dire un échange interactif qui doit paraître le plus naturel possible. Le rôle de l'orthophoniste est d'aider le patient à gérer ses émotions et à passer outre ses difficultés de mémoire et de communication. Pour ce faire, diverses techniques pourront être employées : toucher, techniques de validation, encouragements, reformulations, proposition de mots en cas de manque du mot, utilisations de questions fermées, provocations d'associations ou invitation à utiliser d'autres moyens tels que les périphrases ou les gestes...etc. Ces techniques sont à adapter à chaque patient, comme le préconise T. Rousseau dans ses propositions de moyens de facilitation à la communication (cf 3.3.3. de la partie théorique).
- Pendant le temps de cette discussion, l'orthophoniste prend en notes ce qui est dit au

fur et à mesure, sur une page Word de son ordinateur par exemple. Cette prise de notes se fait en interaction avec le patient qui donne son avis, valide la formulation utilisée, rectifie, détaille...etc.

Ex : Quel titre pourrait-on donner à ce paragraphe ? Voulez-vous que nous écrivions ce détail dans le récit de vie ou pensez-vous qu'en avoir parler est suffisant ? Peut-être pourrions-nous dire ça autrement, avez-vous une idée ? Est-ce que ça vous convient si l'écrivons de cette façon ?

- En fonction du thème du jour, **des illustrations pourront être rajoutés au récit** : croquis réalisés avec le patient, photos trouvées sur internet, choisies et légendées ensemble (photos de lieux, photos de concepts évoqués...etc.), arbres généalogiques, plans succincts...etc.

La séance se termine par un **rituel de fin de séance** d'une durée d'environ 5 minutes.

- L'orthophoniste relit à haute voix ce qui a été écrit lors de la séance et demande au patient de valider l'ensemble du texte.
- Orientation : on se projette sur la séance suivante en choisissant si possible un thème et en précisant date et horaire du prochain rendez-vous.
- Terminer la conversation sur une note positive et authentique. Ex : « Vous avez dû être une sacrée maman ! », « Vous avez travaillé tellement dur toute votre vie ! », « Vous m'en avez dit beaucoup aujourd'hui ».

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

La séance commence par un **rituel de démarrage** qui dure entre 3 et 5 minutes.

- Orientation : l'orthophoniste rappelle qui il est, pourquoi il est là (ce qui va être fait ensemble).
- Il interroge le patient et son conjoint sur leur état émotionnel du moment (comment vous sentez-vous aujourd'hui ?)

Ensuite, un temps d'**échange sur la communication au quotidien** est privilégié durant 10 à 15

minutes.

- L'orthophoniste pose les questions suivantes : « Comment se passe au quotidien la communication entre vous ? Rencontrez-vous des difficultés ? » En fonction des réponses apportées, une discussion pourra être entamée. L'objectif de cette discussion sera d'amener le couple à trouver des solutions pour faciliter le quotidien et faire face aux difficultés soulevées. L'orthophoniste pourra également apporter des notions théoriques issues des méthodes de soins relationnels (cf 2.3.3. de la partie théorique) dont le conjoint pourra s'emparer ou non.
- La difficulté de ce temps d'échange consistera à ne pas stigmatiser le patient (en lui faisant sous-entendre qu'il est à la source de toutes les difficultés rencontrées au quotidien) et de ne pas l'isoler dans la discussion. Précisons que l'évocation de ces difficultés est une possible source d'anxiété pour le patient. Il faudra donc veiller à valider ses propos et l'expression de ses inquiétudes.

Exemple :

*Conjoint* : « Elle me demande toute la journée quel jour on est, c'est très fatigant pour moi !

*Orthophoniste* : Comment réagissez-vous lorsqu'elle vous pose cette question ?

*Conjoint* : Au début je lui répondais, mais maintenant ça m'agace de répéter 50 fois la même chose. Du coup je l'oblige à réfléchir et à trouver par elle-même.

*Orthophoniste* : Et est-ce que cela fonctionne ?

*Conjoint* : Non pas vraiment. Elle s'énerve et ça se termine en dispute.

*Orthophoniste* : Et pour vous madame, c'est important de connaître le jour de la semaine ?

*Patiente* : Oui, c'est triste vous savez de ne même plus savoir quel jour on est...je préfère lui demander !

*Orthophoniste* : Bien sûr. Et pour vous aussi ça doit être fatigant de toujours vous poser cette question. Comment pourriez-vous faire ?

*Conjoint* : Peut-être que je pourrais écrire la date quelque part, dans la cuisine par exemple...

- Ce temps d'échange ne doit pas être systématique. Si les conjoints n'expriment pas de demande particulière lors d'une séance donnée ou s'ils ne souhaitent pas s'exprimer ce jour-là, nul besoin d'insister. L'orthophoniste pourra passer directement au temps du récit de vie.

Le temps consacré au **récit de vie** suite à cette discussion permettra de poursuivre la séance sur une note plus légère et plus valorisante pour le patient. Il dure entre 15 et 20 minutes.

- **L'orthophoniste relit à voix haute** le texte écrit la fois précédente avec le patient lors de la séance à deux. Chaque phrase pourra soulever remarques, précisions ou corrections de la part du conjoint aidant ou du patient lui-même.
- Suite à cette lecture, **une nouvelle discussion** est alors entamée sur le thème des souvenirs évoqués. L'objectif est de proposer un temps de communication où les deux conjoints peuvent se rappeler ensemble de leur passé et échanger sur leurs expériences réciproques avec la présence d'un tiers (l'orthophoniste) pour recueillir leur parole .
- Le rôle de l'orthophoniste est d'interagir avec les deux conjoints tout d'abord en portant une oreille attentive et concernée à ce qui se dit, en posant des questions pour maintenir la discussion, en rebondissant sur certains propos et en veillant à **donner la parole à chacun** d'entre eux. **Ses interventions doivent s'imprégner des méthodes de soins relationnels** proposées dans le point 3.3.3. de la partie théorique, **afin de donner implicitement des clés aux deux conjoints pour maintenir une communication apaisée et empathique.**
- L'intérêt est également de proposer au conjoint aidant d'apporter à chaque séance à trois **des supports évocateurs du passé** (paroles de chansons, photos anciennes, objets significatifs...etc). L'orthophoniste propose également au couple de rassembler ces supports dans « **une boîte à souvenirs** » qui sera remplie au fur et à mesure des séances. Le résultat final du récit de vie, imprimé et relié, pourra y être glissé (cf la méthode de reminiscence 2.3.3.d).

*Remarque* : l'utilisation de cette boîte à souvenirs pourra être abordée lors d'un temps de discussion sur la communication au quotidien. Il adviendra au conjoint aidant et à son proche de définir dans quels contextes la boîte pourra se révéler utile.

Exemple :

*Conjoint* : « Après les repas c'est un peu difficile. Ma femme a tendance à s'agiter et à s'inquiéter pour un rien. Hein, tu n'aimes les temps de creux comme ça ?

*Patiente* (agacée): Non non, ça va ! Je vois pas pourquoi tu dis ça....

*Orthophoniste* : Peut-être que votre mari veut dire que vous n'aimez pas ne rien faire ?

*Patiente*: Ah ça ! Dans ma famille, on n'était pas fainéants !

*Orthophoniste* (au conjoint) : Avez-vous une idée de tâche à confier à votre femme après les repas par exemple ?

*Conjoint* : Avant elle passait le balai mais maintenant je préfère le faire moi-même...

*Orthophoniste* : Peut-être serait-ce le bon moment pour sortir la boîte à souvenirs ? C'est toujours agréable de se replonger dans le passé, surtout dans ces moments de creux.

*Conjoint* : Pourquoi pas. On peut toujours essayer.

La séance se termine par un rituel de fin de séance d'une durée d'environ 5 minutes.

- L'orthophoniste invite le conjoint aidant et son proche à poursuivre ou reprendre la discussion bien souvent interrompue par la fin de la séance. Il les invite également à chercher ensemble des supports de souvenirs pour les séances à suivre.
- Orientation : projection sur la séance suivante en choisissant si possible un thème et en précisant date et horaire du prochain rendez-vous.
- Terminer la conversation sur une note positive et authentique.

### 1.3.3. Lieu et temps de prise en charge

Sur les conseils de L. Ploton (2004), nous choisissons pour nos séances un **cadre permanent** (soit à domicile, soit en cabinet) : une pièce calme où orthophoniste, patient et conjoint (une fois sur deux) peuvent travailler, sur une table ou un bureau, en face à face ou côte à côte (la

configuration choisie au départ sera toujours la même par la suite) (G. Bonnamy, 2010).

Les séances sont programmées de façon **régulière** : une fois par semaine, toujours le même jour à la même heure. La durée de la prise en charge (hors temps d'évaluation) est de douze séances de 45 minutes (norme Sécurité Sociale). Notre étude s'étend donc sur environ 4 mois.

#### 1.3.4. Matériel

Pour le *récit de vie* :

- Des feuilles de format A4 dont le nombre dépendra de la consistance du texte écrit. L'une d'elles sera la page de garde personnalisée du récit (titre, nom, prénom, photo, mandala...etc.)
- Deux feuilles plastiques transparentes pour la couverture.
- Une reliure spirale en plastique.
- Un scanner pour scanner les photos personnelles apportées par le patient ou le conjoint aidant.
- Un ordinateur portable pour écrire le récit du patient (logiciel utilisé : open office writer)
- Une imprimante pour éditer chaque page du récit de vie.
- Un accès internet : pour illustrer avec des photos générales (de lieux, d'objets...), pour accéder à des chansons évocatrices de souvenirs...etc.

Pour la *boîte à souvenirs* :

- Une boîte en carton 28x27x18 cm avec couvercle. L'intérêt principal est que le patient soit spontanément attiré par la boîte et son contenu, d'où l'importance de son aspect esthétique. Elle peut également être personnalisée (photos sur le couvercle, etc).

## 1.4. Méthodes d'analyse des données quantitatives

### 1.4.1. Statistiques descriptives

La « description » constitue une étape préliminaire indispensable à toute recherche. Les résultats sont des observations et ne peuvent permettre d'émettre des hypothèses de causalité ni même d'expliquer un phénomène. Dans le cas de notre étude, nous avons pu extraire plusieurs variables quantitatives..

*Les variables quantitatives:*

- Les performances communicationnelles dans le couple patient/aidant (scores au TLC)
- La gravité des troubles psycho-comportementaux (scores au NPI-R, échelle de gravité)
- Le retentissement des troubles psycho-comportementaux sur le conjoint (scores au NPI-R, échelle du retentissement)
- Le poids du fardeau du conjoint (scores à l'inventaire du fardeau)

### 1.4.2. L'analyse statistique inférentielle appliquée à l'étude des cas uniques

- *Comparaison pré-test et post-test*

Il s'agit d'évaluer un patient avant (évaluation pré-test) l'introduction d'un «traitement», ici la prise en charge proposée, et d'évaluer à nouveau à la fin d'un traitement (évaluation post-test) afin de détecter les changements éventuels dans les performances qui seraient attribuables au traitement même. Nous allons appliquer cette comparaison pré-test/post-test auprès des deux patients du groupe expérimental et auprès des deux patients du groupe contrôle appariés. Nous allons donc comparer, avant et après la prise en charge, les scores obtenus à chacune des évaluations (NPI-R, TLC, etc) et vérifier que les résultats obtenus sont significatifs en calculant des scores z.

Mellenbergh et Van Den Brink (1998) proposent la formule suivante:

$$z(DT) = \frac{x - y}{\sqrt{\frac{(x + y) \left( N - \frac{x + y}{2} \right)}{N}}}$$

*Légende :*

- x et y représentent les scores du patient obtenus lors du pré-test et du post-test, respectivement.
- N est le nombre d'essais présentés (score maximal du test).
- Le score z final suit la loi normale et a comme valeur critique 1.96 (pour un test bilatéral) ou 1.645 (pour un test unilatéral).

*Remarque :* ce test donne des résultats plausibles lorsque N est "raisonnablement grand" selon les auteurs, c'est à dire supérieur à 40. Si cette condition d'application n'est pas respectée, les résultats ont de fortes chances d'être biaisés. Dans notre cas, seul la comparaison pré-post du score au MMSE sera biaisée, dans la mesure où pour ce test N = 30.

- *Cas unique vs un seul sujet contrôle*

S. Procock (2006) a récemment proposé le «test simple» qui peut être utilisé lors de la comparaison du score brut (variable dichotomique) obtenu par deux individus. Le «test simple» consiste à calculer un score z qui suit la loi normale et qui dérive de la formule qui suit et où x et y représentent, respectivement, le score brut obtenu par les deux individus comparés:

$$z = \frac{X - y}{\sqrt{X + y}}$$

- $x$  et  $y$  représentent les scores du patient obtenus lors de l'évaluation pré-test et de l'évaluation post-test, respectivement.
- Le score  $z$  final suit la loi normale et a comme valeur critique 1.96 (pour un test bilatéral) ou 1.645 (pour un test unilatéral).

Nous allons ainsi pouvoir **comparer les scores obtenus par les patients expérimental/contrôle appariés deux à deux** : - Mme G (exp.) et Mr B (contr.)

- Mme S (exp.) et Mme X (contr.)



---

## 2. Résultats

---

### 2.1. Scores bruts

Voici ci-dessous le tableau présentant les scores bruts obtenus pour l'ensemble des patients.

- *en pré-test :*

Patients	Groupe (E/C)	MMSE (/30)	DO 80 (/80)	TLC (/100)	NPI gravité (/36)	NPI retentissement (/60)	Fardeau (/88)
Mme G	E	9	75	62,5	18	26	57
Mme S	E	20	64	82,7	10	12	27
Mr B	C	18	73	69,8	7	5	27
Mme X	C	20	64	67,7	7	8	20

- *en post-test :*

Patients	Groupe (E/C)	MMSE (/30)	DO 80 (/80)	TLC (/100)	NPI gravité (/36)	NPI retentissement (/60)	Fardeau (/88)
Mme G	E	8	75	56,3	12	21	51
Mme S	E	21	64	82	7	10	14
Mr B	C	18	73	73,1	10	15	43
Mme X	C	20	64	72,2	5	7	25

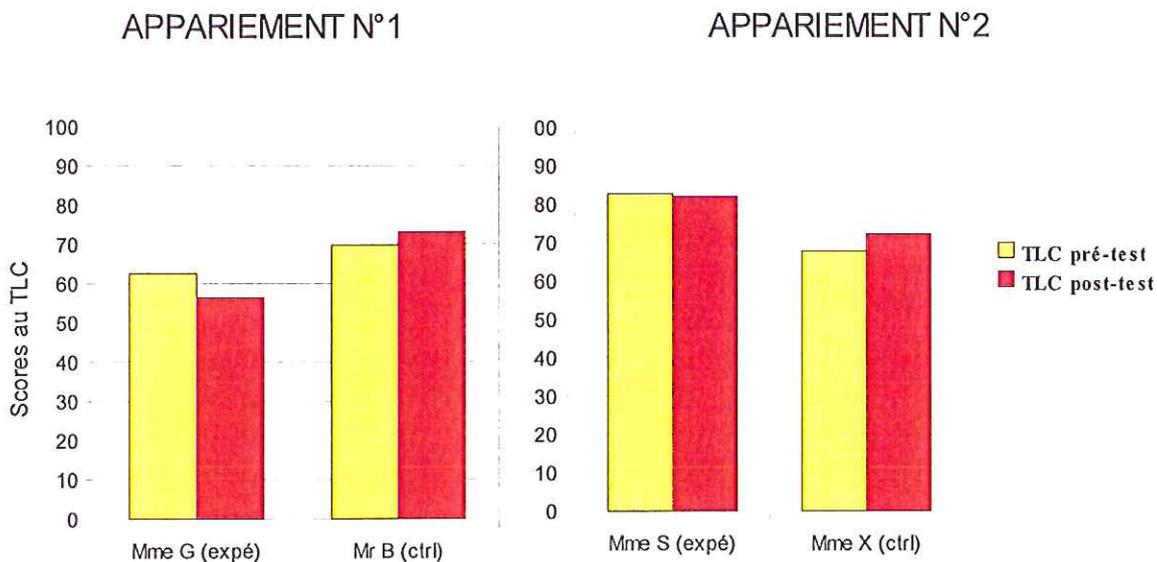
## 2.2. Statistiques descriptives

Nous avons observé l'évolution des scores des deux patientes du groupe expérimental avec les patients du groupe contrôle qui leur a été apparié.

APPARIEMENT N°1 : Mme G (groupe expérimental) et Mr B (groupe contrôle).

APPARIEMENT N°2 : Mme S (groupe expérimental) et Mme X (groupe contrôle).

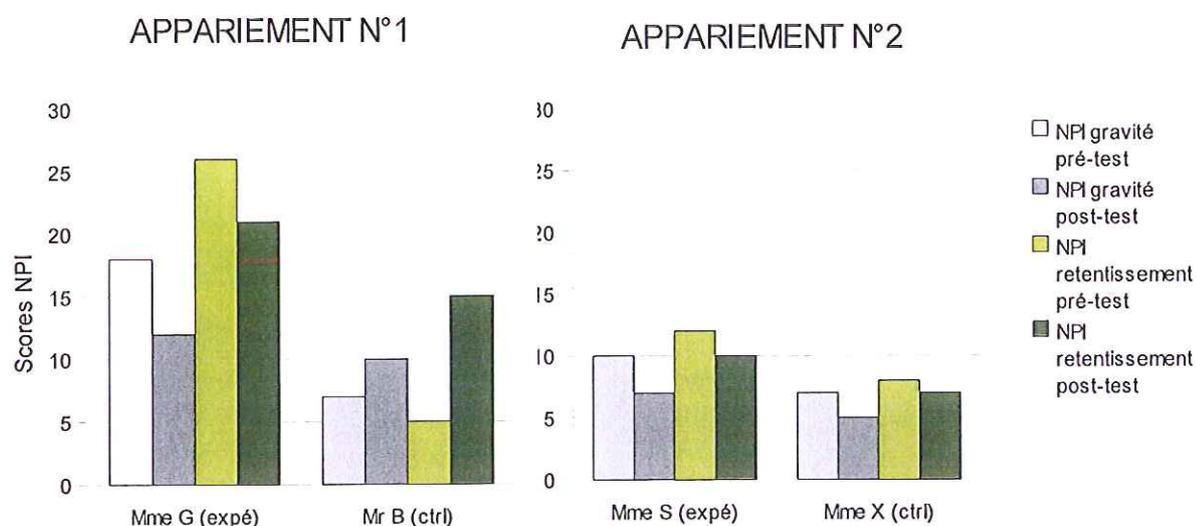
- *Évolution des scores au TLC (sur 100)*



L'évolution des scores du TLC suit la même tendance pour les deux appariements. On observe que Mme G et Mme S, qui ont bénéficié de la prise en charge, voient leur score diminuer sensiblement. Alors que les scores de Mr B et Mme X, qui n'ont pas bénéficié de la prise en charge, augmentent très sensiblement. Ces variations de scores semblent peu significatives car elles sont minimales pour les 4 patients considérés.

**Tendance : pour ces deux cas uniques, il semble que la prise en charge n'ait pas d'effet sur les scores du TLC.**

- *Évolution des scores au NPI-R (gravité sur 36 et retentissement sur 60)*



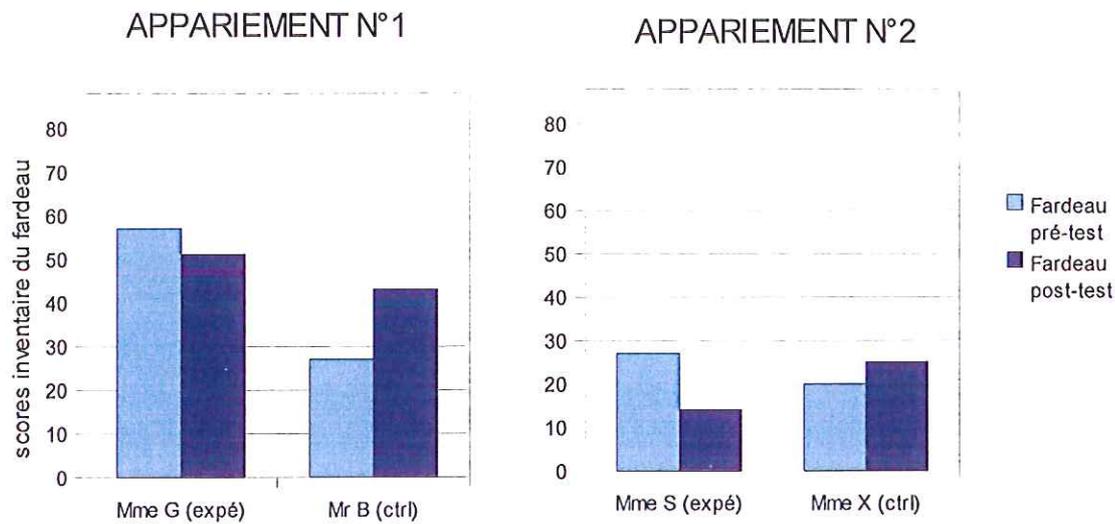
Les observations que l'on peut faire quant à l'évolution des scores au NPI-R diffèrent pour les deux appariements.

Appariement n°1 : on observe une diminution des scores au NPI-R (autant du côté de la grille de gravité que de celle du retentissement chez le conjoint) pour Mme G, qui a bénéficié de la prise en charge. Pour Mr B, qui n'a pas bénéficié de la prise en charge, la tendance est inverse : les scores au NPI-R ont augmenté.

Appariement n°2 : on observe une diminution des scores au NPI-R (gravité + retentissement) pour Mme S, qui a bénéficié de la prise en charge, mais également pour Mme X, qui n'a pas bénéficié de la prise en charge.

**Tendance** : pour le premier cas (appariement n°1), il semble que la prise en charge ait un effet sur les scores obtenus au NPI-R, dans le sens d'une diminution des scores pour le patient en ayant bénéficié. Pour le deuxième cas (appariement n°2), il est impossible de discerner une tendance.

- *Évolution des score à l'inventaire du fardeau*



L'évolution des scores de l'inventaire du fardeau suit la même tendance pour les deux appariements. On observe que les conjoints de Mme G et Mme S, qui ont bénéficié de la prise en charge, voient leur score à l'inventaire du fardeau diminuer. Alors que les conjoints de Mr B et Mme X, qui n'ont pas bénéficié de la prise en charge, voient leur score à l'inventaire du fardeau augmenter.

**Tendance :** pour ces deux cas uniques, il semble que la prise en charge ait un effet sur le score obtenu à l'inventaire du fardeau, qui va dans le sens d'une diminution du score pour les conjoints en ayant bénéficié.

## 2.3. Statistiques inférentielles appliquées aux cas uniques

- *Comparaison pré-test et post-test*

Mme G	MMSE	DO80	TLC	NPI gravité	NPI retentissement	Fardeau
Pré-test	9	75	62,5	18	26	57
Post-test	8	75	56,3	12	21	51
Valeur de z	0,05	0	0,09	0,24	0,12	0,1

Mme S	MMSE	DO80	TLC	NPI gravité	NPI retentissement	Fardeau
Pré-test	20	64	82,7	10	12	27
Post-test	21	64	82	7	10	14
Valeur de z	-0,05	0	0,01	0,14	0,06	0,25

Posons nos hypothèses pour les scores du *MMSE* et de la *DO80* :

H0 : la prise en charge n'a pas d'effet sur les scores.

H1 : la prise en charge a un effet sur les scores, dans un sens ou dans un autre.

Ici, il s'agit d'un *test bilatéral* car l'hypothèse ne précise pas le sens des résultats. Pour un test bilatéral, la valeur critique de z avec un seuil à 0,05 est de **1,96**.

Pour Mme G et pour Mme S, les valeurs de  $z_{\text{pré-post}}$  obtenues sont toutes largement inférieures à 1,96. Pour ces deux cas uniques, on accepte donc H0 : la prise en charge n'a pas d'effet sur les scores du MMSE et de la DO80.

Posons nos hypothèses pour les scores du *TLC* :

H0 : la prise en charge n'a pas d'effet sur les scores.

H1 : la prise en charge a un effet sur les scores, dans le sens d'une augmentation.

Ici, *le test est unilatéral* car le sens des résultats est précisé dans l'hypothèse. Pour un tests unilatéral, la valeur critique de z avec un seuil à 0,05 est de **1,65**.

Pour Mme G et pour Mme S, les valeurs de  $z_{\text{pré-post}}$  obtenues sont toutes largement inférieures à 1,65. Pour ces deux cas uniques, on accepte donc H0 : la prise en charge ne permet pas d'augmenter le score au TLC.

Posons nos hypothèses pour les score du *NPI (gravité)*, du *NPI (retentissement)* et à l'*inventaire du fardeau* :

H0 : la prise en charge n'a pas d'effet sur les scores.

H1 : la prise en charge a un effet sur les scores, dans le sens d'une diminution.

Ici, *le test est unilatéral* car le sens des résultats est précisé dans l'hypothèse. Pour un tests unilatéral, la valeur critique de z avec un seuil à 0,05 est de **1,65**.

Pour Mme G et pour Mme S, les valeurs de  $z_{\text{pré-post}}$  obtenues sont toutes largement inférieures à 1,65. Pour ces deux cas uniques, on accepte donc H0 : la prise en charge ne permet pas de diminuer les scores du NPI-R (gravité et retentissement) et de l'inventaire du fardeau.

- *Cas unique vs un seul sujet contrôle*

**Dans un premier temps**, nous allons comparer les scores obtenus par le patient du groupe expérimental et celui du groupe contrôle en situation **pré-test**.

- S'il y a une différence significative, la comparaison en situation post-test ne sera pas pertinente.
- S'il n'y a pas de différence significative en situation pré-test, il nous faudra comparer **dans un deuxième temps** les scores obtenus en situation **post-test** afin d'évaluer l'effet ou non de la prise en charge proposée.

Posons nos hypothèses :

H0 : il n'y a pas de différence significative entre les deux patients (expérimental vs contrôle) dans les scores obtenus en situation post-test. La prise en charge n'a pas d'effet sur ces scores.

H1 : il y a une différence significative entre les deux patients (expérimental vs contrôle) dans les scores obtenus en situation post-test, allant dans le sens d'une amélioration pour le patient du groupe expérimental. La prise en charge a un effet sur ces scores.

Ici, le test est unilatéral car le sens des résultats est précisé dans l'hypothèse. Pour un test unilatéral, la valeur critique de z avec un seuil à 0,05 est de **1,65**.

#### APPARIEMENT N°1

Pré-test	MMSE	DO80	TLC	NPI gravité	NPI retentissement	Fardeau
Mme G	9	75	62,5	18	26	57
Mr B	18	73	69,8	7	5	27
Valeur de z	-1,73	<b>0,16</b>	<b>-0,63</b>	2,2	3,77	3,27

Nous observons qu'il y a une différence significative en pré-test entre les scores de Mme G et de MR B pour le MMSE, le NPI-R (gravité et retentissement) et l'inventaire du fardeau. Nous ne pourrions donc pas comparer les scores obtenus pour ces tests en situation post-test.

Par contre, la différence n'est pas significative pour les scores à la DO80 et au TLC. Qu'en est-il en situation post-test ?

Post-test	MMSE	DO80	TLC	NPI gravité	NPI retentissement	Fardeau
Mme G	8	75	56,3	12	21	51
Mr B	18	73	73,1	10	15	43
Valeur de z	-1,96	<b>0,16</b>	<b>-1,48</b>	0,43	1	0,83

Nous observons qu'en post-test, il n'y a toujours pas de différence significative entre les scores obtenus par Mme G et Mr B à la DO80 et au TLC

Pour l'appariement n°1, il est impossible de déterminer si la prise en charge proposée a eu un effet sur les scores obtenus au MMSE, au NPI-R et à l'inventaire du fardeau. Par contre, nous pouvons dire que la prise en charge proposée à Mme G n'a pas eu d'effet sur la DO80 et le TLC.

#### APPARIEMENT N°2

Pré-test	MMSE	DO80	TLC	NPI gravité	NPI retentissement	Fardeau
Mme S	20	64	82,7	10	12	27
Mme X	20	64	67,7	7	8	20
Valeur de z	0	0	1,22	0,73	0,89	1,02

Nous observons qu'il n'y a pas de différence significative entre les scores de Mme S et Mme X en situation pré-test. Il nous sera donc possible de comparer ces scores en situation post-test.

Post-test	MMSE	DO80	TLC	NPI gravité	NPI retentissement	Fardeau
Mme S	21	64	82	7	10	14
Mme X	20	64	72,2	5	7	25
Valeur de z	0,16	0	0,79	0,58	0,73	-1,76

Nous observons qu'en post-test, il n'y a toujours pas de différence significative entre les scores obtenus par Mme S et Mme X au MMSE, à la DO80, au TLC, au NPI-R (gravité et retentissement). Par contre, une différence significative est observée au niveau de l'inventaire du fardeau.

Pour l'appariement n°2, nous pouvons dire que la prise en charge proposée à Mme S n'a pas eu d'effet sur les scores obtenus au MMSE, à la DO80, au TLC et au NPI-R. Cependant, la prise en charge proposée a eu un effet sur le score obtenu à l'inventaire du fardeau.

## 2.4. Observations cliniques

Les observations cliniques faites pendant les quatre mois de prise en charge, les différents échanges informels avec patients et aidants ainsi que l'utilisation de l'OSE, nous ont permis de distinguer plusieurs éléments intéressants d'un point de vue qualitatif sur la portée de prise en charge proposée auprès des patientes du groupe expérimental et de leurs conjoints. Pour ces observations, nous allons nous baser sur les prises en charge réalisées auprès de Mr et Mme G, de Mr et Mme S mais aussi de Mr et Mme T (couple non-inclus dans les résultats objectifs, le décès de Mr T ayant interrompu le déroulement du protocole).

### 2.4.1. Mme et Mr G

Les évaluations ainsi que les séances se sont déroulées au cabinet d'orthophonie.

- *La communication*

Au cours des quatre mois de prise en charge, le profil de communication de Mme G, est resté sensiblement le même pour Mme G. Nous pouvons décrire succinctement ce profil mis en évidence par l'OSE (rempli à chaque fin de séance) :

- n'initie pas l'échange, intervient principalement sur sollicitation.
- regard adressé mais fuyant lorsqu'elle est en difficulté.
- utilisation importante de formules de remplissage non-informatives mais qui permettent la continuité de l'échange.
- beaucoup de digressions avec des thèmes « favoris » qui reviennent souvent (l'épicerie de ses parents, son savoir-faire au tricot...etc), redondances, discours en boucle.

- des esquives et des blocages lorsqu'elle se sent en difficulté : elle peut alors mettre fin à l'échange très sèchement.
- Expressive lors de ses évocations verbales et non verbales.
- Concentration limitée.
- Recours à l'humour.

Quelques-unes de ces caractéristiques (dues principalement à l'anxiété) se sont estompées au fur et à mesure des séances : les esquives et blocages se sont raréfiés tout comme les fuites du regard lors des échanges et les capacités de concentration se sont améliorées. Ces observations ne nous permettent pas de se prononcer sur une amélioration nette de ses capacités de communication.

C'est dans le fonctionnement communicationnel du conjoint, Mr G, que des changements ont été remarqués. En effet, celui-ci a peu à peu abandonné certains comportements nocifs à la communication, qui n'avaient comme effet que le blocage angoissé de sa conjointe. Ces comportements étaient les suivants :

- Le fonctionnement par interrogatoire : Mr G questionnait systématiquement sa femme sur tel ou tel thème, ce qui perturbait énormément la spontanéité des échanges. Cela tendait à creuser l'écart entre le conjoint « savant » et la patiente « ignorante ». Ce fonctionnement semblait répondre à deux attentes de la part de Mr G : un besoin de vérifier l'existence et l'exactitude des souvenirs restants chez sa femme et de « stimuler » la mémoire de Mme G en prenant ainsi un rôle de thérapeute.
- Le refus catégorique de certaines manifestations de Mme G (ex : refus d'un mouvement stéréotypé, refus de répétition...etc). Ces refus, souvent accompagnés d'une gêne, semblaient motivés par un besoin de maintien des convenances sociales auprès d'un tiers (l'orthophoniste).

Peu à peu, ces fonctionnements se sont estompés pour laisser place à un fonctionnement plus spontané et naturel allant dans le sens d'une discussion sincère entre lui et sa femme. La réelle rupture est intervenue lorsque Mr G a pris connaissance des premiers contenus du récit de vie lors d'une séance à trois. Il s'est en effet rendu compte que sa femme était capable d'évoquer des souvenirs même très anciens, avec parfois précision. Il a longtemps persisté, en vain, à vouloir dater les événements rapportés dans le récit de vie en questionnant sa conjointe. Une discussion a été menée afin de lever cette persistance, ce qui a permis à chacun un apaisement et le début d'un réel plaisir à raconter et à se souvenir ensemble.

- *L'investissement de la prise en charge et l'état de bien-être*

Lors des évaluations et des premières séances, Mme G est apparue comme étant une personne très anxieuse et émotive. Elle se montrait sous un jour défensif, prompte aux blocages dès qu'elle se sentait en difficulté : « Comment je pourrais me souvenir de ça...ça fait trop longtemps ! ». Dans ce contexte, son regard pouvait être fuyant, ses mains crispées et tremblantes. Ces manifestations d'angoisse se sont peu à peu dissipées. L'évocation du souvenir de l'épicerie de ses parents, encore très prégnant, a su la mettre en confiance dès les premières séances de la même façon que les relectures des premières lignes du récit de vie. Le recours à différents supports pour inviter à la réminiscence (photos, chansons, aiguilles à tricoter...etc) ont été très bien accueillis par Mme G. Les photos, notamment, ont mobilisé un vif intérêt. De façon générale, nous pouvons donc dire que cette forme de prise en charge semble avoir eu un effet apaisant pour Mme G, qui s'est montré de plus en plus à l'aise au fur et à mesure des séances.

Mr G a également bien investi les séances durant lesquelles il était présent : il s'est montré très vite en demande de clés pour améliorer la communication au quotidien. Les discussions menées avec lui et sa femme ont conduit notamment à la mise en place au domicile d'un calendrier annoté, à l'adoption de la proposition « boîte à souvenirs », à l'abandon de ses comportements de communication délétères et à la mise en route d'une demande pour un accueil de jour une fois par semaine. Cependant, précisons que ces moments de discussion ont été vécus plutôt difficilement par Mme G. Celle-ci, en effet, a quelquefois réagit avec beaucoup d'émotion aux « plaintes » de son mari sur la fatigue qu'il pouvait parfois ressentir au quotidien. Mme G s'est même plusieurs fois vivement opposée aux propos de son mari, menaçant de ne plus revenir au cabinet d'orthophonie. Ces comportements, associés à la forte demande de Mr G, nous ont amené à nous poser la question de la pertinence d'une séance avec le conjoint seul. Car, bien que les discussions aient été constructives, il semble que Mr G ait pu taire certaines interrogations au risque d'énerver sa conjointe lors de ces séances à trois. Ce questionnement sera soulevé de nouveau dans la partie discussion de cette partie pratique.

### 2.4.2. Mme et Mr S

Les évaluations ainsi que les séances se sont déroulées au domicile de Mme et Mr S.

- *La communication*

Contrairement au cas de Mme G, nous avons pu noter des modifications dans le profil de communication de Mme S entre le début et la fin de la prise en charge proposée. Lors des premières séances, l'OSE révélait :

- une prise de parole spontanée, sans sollicitation.
- un regard adressé.
- des actes de langages adéquats avec toutefois des persévérations
- un discours logorrhéique, souvent peu informatif.
- une communication non-verbale exubérante.
- des difficultés à rester sur le thème proposé : elle dévie constamment sur l'évocation de sa maladie.
- tendance à l'agressivité verbale, surtout en présence de son mari.

La première séance s'est révélée difficile car Mme S assurait qu'elle était incapable de se rappeler de quoi que ce soit et ne voulait parler que de sa maladie et de l'angoisse que cela provoquait. La seconde séance, en présence de son mari, a été tout aussi compliquée dans la mesure où les échanges entre eux deux étaient essentiellement accusateurs, souvent très agressifs de la part de Mme S. La situation a évolué dès la séance suivante lorsqu'une ancienne photo de Strasbourg (la ville natale de Mme S) lui a été présentée. L'évocation de quelques souvenirs fut alors possible, tout comme la rédaction des premières lignes du récit de vie, ce qui a fortement rassuré Mme S sur ses capacités à réaliser ce projet. Par la suite, bien que la discussion ait tendance à s'orienter fréquemment sur sa maladie, les échanges avec Mme S ont évolué. Ses propos sont devenus de plus en plus informatifs et Mme S a semblé prendre de plus en plus de plaisir à raconter mais aussi à écouter les relectures de ses productions.

Les séances avec Mr S se sont également apaisées. Tout comme Mr G, Mr S a progressivement modifié certains comportements communicationnels. Lors des premières séances à trois, Mr S avait tendance :

- à refuser de répondre aux questions de sa femme en invoquant la raison suivante : « elle connaît la réponse, je préfère qu'elle réfléchisse et trouve d'elle-même ».
- à corriger de façon systématique tout ce que pouvait dire Mme S. Chaque propos était passé au crible, précisé, contredit voire parfois répété, comme si la parole de la personne malade n'avait plus de valeur aux yeux des personnes non-malades.
- à s'adresser à l'orthophoniste en aparté, en isolant de la même façon Mme S de la situation de communication.

Après discussion, il est apparu à Mr S que ces comportements alimentaient les conflits et ne faisaient que renforcer l'agressivité de Mme S. Il s'est petit à petit autorisé à raconter lui-même certaines anecdotes vécues et à écouter celles de sa conjointe.

- *L'investissement de la prise en charge et l'état de bien-être*

Mme S a mis plusieurs semaines avant d'investir la prise en charge. Ses inquiétudes quant à l'évolution de sa maladie parasitaient totalement nos échanges et faisaient monter son angoisse. De plus, selon elle, la proposition du récit de vie ne servait à rien. Elle pouvait dire plusieurs fois par séances : « De toute façon je vais tout oublier... ». Elle pouvait cependant verbaliser le plaisir ressenti certaines fois à partager ses souvenirs et à écouter de vieilles chansons notamment. L'investissement est devenu très important après deux mois de prise en charge suite à une visite de leurs enfants. Mme S leur avait alors parlé du récit de vie et ceux-ci se sont montrés tout de suite très enthousiastes à l'idée d'en prendre connaissance. Dès lors, Mr et Mme S ont pris soin de sortir les albums photos avant les séances, voire même de chercher ensemble au préalable les photos qu'ils pensaient les plus pertinentes pour le thème à venir. A deux reprises, Mr S a insisté pour rester présent lors de séances initialement prévues à deux. Enfin, lors de la dernière séance avant les évaluations post-test, Mr et Mme S sont restés à la table à la fin de la séance, ayant l'envie l'un et l'autre de continuer à éplucher leurs albums photos ensemble. Bien que, aux dires de Mr S, les conflits soient restés prégnants au quotidien, il semble que le contexte des séances d'orthophonie leur ait fourni un moment de répit durant lequel la communication entre eux s'apaise et s'imprègne de souvenirs agréables, loin des contraintes actuelles de la maladie de Mme S.

### 2.4.3. Mme et Mr T

Les évaluations ainsi que les séances se sont déroulées au domicile de Mme et Mr T.

- *La communication*

Le suivi de Mme T pendant les 3 mois ½ de prise en charge a montré un déclin progressif de ses capacités de communication. Lors des premières séances, l'OSE révélait :

- une prise de parole principalement sur sollicitation.
- un regard adressé à l'interlocuteur.
- beaucoup de digressions : Mme T revient très souvent sur le décès prématuré de sa mère.
- régulièrement, ne termine pas ses phrases (attention labile).
- une amélioration progressive de l'informativité ainsi qu'une augmentation du nombre d'actes produits au fur et à mesure de la séance.
- une bonne réceptivité à l'aide apportée par l'orthophoniste (reformulations, encouragements, validation, toucher...).
- pas de feed back en cas d'incompréhension.
- la lecture est conservée.

Mme T étant très réceptive aux différents supports amenés lors des séances (photos, objets, chansons...etc), elle a rapidement pu alimenter de ses souvenirs les situations de communication proposées lors des séances. Tout comme pour Mme G et Mme S, la relecture des premières lignes du récit de vie et la valorisation qui en a découlé ont très vite permis de lever l'angoisse et d'apaiser les échanges.

Cependant, le profil de communication révélé par l'OSE a évolué négativement. A la fin de la prise en charge, nous avons repéré une disparition progressive des actes de langage adéquats (tant au niveau verbal que non-verbal), une prise de parole rarement spontanée et gênée par un manque du mot important, des évocations de moins en moins précises et des capacités de concentration très diminuées.

Lors des séances à trois, Mr T est resté en retrait, préférant se positionner comme auditeur. Il verbalise plusieurs fois sa satisfaction de voir sa conjointe discuter et échanger. Lors des discussions de début de séance sur la communication au quotidien, Mr T aborde les difficultés de

communication existant entre Mme T et les infirmières intervenant au domicile deux fois par jour. Mme T se montre en effet très opposante face aux soins et peut être agressive verbalement. Il aborde également certains troubles psycho-comportementaux qui peuvent être mal perçus voire créer une gêne chez les interlocuteurs (notamment les membres de la famille). Bien que plusieurs idées ait été trouvées à l'issue de ces discussions, elles ne seront pas investies par Mr T. Par exemple, Mr T évoque l'existence d'un petit livre historique rédigé et illustré entièrement par Mme T et l'une de ses amies d'enfance lorsqu'elles étaient jeunes. Mme T se rappelle très bien de ce livre et en parle avec beaucoup de fierté. Nous proposons à Mr T de ressortir le livre des cartons et de le laisser à la portée de main de Mme T dans les moments d'anxiété ou lors des soins avec les infirmières. En effet, il semble constituer un support de communication privilégié. Cependant, force est de constater qu'à chaque début de séance, le livre est retourné dans son carton. De la même façon, l'idée de la « boîte à souvenirs » est bien accueillie mais restera non-investie.

Après deux mois de prise en charge, Mr T est hospitalisé suite à une chute. Mme T est alors temporairement institutionnalisée pendant deux semaines, durant lesquelles aucune séance d'orthophonie n'aura lieu. A son retour au domicile, en même temps que son conjoint, les possibilités de communication de Mme T se sont largement amenuisées et les troubles psycho-comportementaux amplifiés. Bien qu'aucune évaluation n'ait été réalisée à ce moment du protocole, l'observation clinique laisse supposer que la désorientation occasionnée par l'institutionnalisation temporaire de Mme T l'ait faite basculer dans le stade des mouvements répétitifs (décrit par N. Feil, 2003). Dès lors, continuer le récit de vie devient un objectif hors de portée pour Mme T. Nous avons décidé de poursuivre les séances en utilisant les supports de communication déjà exploités ayant montré leur pertinence : les pages du récit de vie écrite avant son institutionnalisation temporaire, le livre historique, les chansons bretonnes évocatrices pour Mme T...etc.

- *L'investissement de la prise en charge et l'état de bien-être*

Il est difficile de discerner une tendance globale quant à la portée de la prise en charge auprès de Mr et Mme T, tant elle s'est déroulée en dents de scie. L'investissement des séances et l'état de bien-être pendant celles-ci pouvaient varier énormément d'une semaine à l'autre. Ces constatations ne peuvent être indépendantes du contexte de vie de ce couple âgé. En effet, au vu de l'état de santé et de fatigue de Mr T et des troubles psycho-comportementaux de Mme T, le maintien

à domicile semblait fragile et les conditions de vie au quotidien difficiles. Il apparaît cependant que le support du récit de vie ait permis à Mme T de sortir temporairement d'un isolement de plus en plus prégnant dans son fonctionnement communicationnel. Mais la prise en charge proposée dans ce protocole a trouvé auprès de ce couple une de ses limites.

*Remarque* : après le décès de Mr T, Mme T a été institutionnalisée en EHPAD.



---

## 3. Discussion

---

### 3.1. Confrontation entre résultats et hypothèses

- *La proposition de soin a un impact positif sur la qualité de la communication au sein du couple âgé aidant/aidé.*

Les résultats obtenus en **statistiques descriptives et inférentielles** ne nous permettent pas de mettre en évidence une amélioration significative de la qualité de la communication pour les couples ayant bénéficié de la prise en charge proposée.

Les **observations cliniques** nous ont permis de constater que deux des conjoints concernés par le protocole et la prise en charge (Mr G et Mr S) ont modifié leur fonctionnement communicationnel auprès de leur proche malade pendant les séances. Dans le cadre du groupe constitué pour l'étude, nous ne pouvons donc pas valider l'hypothèse ci-dessus. Les observations cliniques recueillies spécifiquement à propos du **fonctionnement communicationnel de l'aidant** incitent à explorer plus spécifiquement cet aspect de la communication.

- *La prise en charge proposée a un impact sur les troubles du comportement des patients et sur leur retentissement sur les aidants.*

Les résultats obtenus en **statistiques descriptives et inférentielles** ne nous permettent pas de mettre en évidence une diminution significative de la gravité des troubles du comportement et de leur retentissement sur l'aidant pour les couples ayant bénéficié de la prise en charge proposée.

Les **observations cliniques** révèlent, pour les trois couples considérés, l'installation d'un apaisement progressif des patients au fur et à mesure des séances et parfois même pendant une séance, entre son début et sa fin. Cette constatation ouvre un questionnement sur l'influence **ponctuelle** de cette proposition de soin en orthophonie sur l'état de bien-être des personnes

(diminution de l'anxiété) et sur leur qualité de vie.

- *La prise en charge proposée a un impact sur le fardeau de l'aidant.*

Les statistiques descriptives ont montré que pour les deux conjoints ayant réalisé le protocole jusqu'au bout, le fardeau a diminué entre le début et la fin de la prise en charge proposée. Ces résultats sont fortifiés parallèlement par l'existence d'une augmentation du fardeau pour les deux conjoints appariés n'ayant pas bénéficié de la prise en charge proposée.

D'après les statistiques inférentielles réalisées, seule la différence entre le fardeau de Mr S et Mr X (appariement n°2) est significative. Dans le cadre du groupe constitué pour l'étude, nous ne pouvons pas valider l'hypothèse ci-dessus de façon certaine mais les résultats restent encourageants.

- *HYPOTHESE GENERALE : la prise en charge orthophonique écosystémique proposée dans cette étude est pertinente au regard des recommandations de la HAS concernant les interventions non-médicamenteuses dans l'accompagnement des personnes atteintes de DTA.*

Dans un premier temps, rappelons les recommandations de la HAS 2011 sur la prise en charge non-médicamenteuses des personnes atteintes de DTA: « Cette prise en charge vise à maintenir et à adapter les fonctions de communication du patient (langage, parole et autres) et à aider la famille et les soignants à adapter leur comportement aux difficultés du malade. L'objectif principal est de continuer à communiquer avec lui, afin de prévenir d'éventuels troubles du comportement réactionnel. Elle peut être prescrite à différents stades de la maladie, l'approche thérapeutique devant être évolutive et s'adapter aux troubles du patient, à son comportement, à sa motivation, à son histoire personnelle et aux possibilités de coopération avec l'entourage».

Les statistiques descriptives et inférentielles n'ont pas permis de mettre en évidence de façon certaine d'éventuelles répercussions de la proposition de soin sur la communication au sein du couple aidant/aidé, sur les troubles du comportement du patient et sur la charge du fardeau chez l'aidant. Elles ne permettent donc pas de conclure à une pertinence significative de la

proposition de soin sur ces trois points, bien que les résultats soient encourageants notamment en ce qui concerne le fardeau.

Si nous tentons de mettre en corrélation nos observations cliniques avec les recommandations de la HAS 2011, nous pouvons percevoir une certaine adéquation entre elles. En effet, nous avons observé chez les trois couples de notre groupe expérimental la possibilité d'un **maintien de la communication** entre la personne démente et son conjoint par le biais du récit de vie. Ce dernier s'est révélé être un **support de communication adapté**, bien investi par les patients et leur conjoint et permettant de prendre en compte **leur histoire personnelle** dans un objectif de fortification identitaire. De plus, la proposition de soin a fait ses preuves dans le domaine de l'aide aux aidants, auprès de notre population, dans la mesure où nous avons constaté **une évolution et une modification des comportements de communication de la part des conjoints**. Enfin, l'apaisement général des patients observé lors des séances nous donne une ouverture encourageante sur **la prévention des troubles du comportement** pendant les temps de soin.

## 3.2. Les limites

Notre travail est pré-expérimental ; son intérêt va donc principalement se situer sur les limites et les critiques de ce qui a été réalisé afin de discerner des points d'ouverture et d'émettre un avis sur la pertinence d'une poursuite éventuelle de l'étude.

### 3.2.1. La population

- *La taille des groupes*

Les difficultés que nous avons rencontrées pour le recrutement de la population nous ont amenés à constituer des groupes très restreints. Les résultats obtenus ne peuvent donc pas être généralisés et doivent être considérés avec prudence. Il est probable qu'un **recrutement réalisé en collaboration avec un médecin** aurait été plus efficace et nous aurait permis de constituer des groupes plus importants.

- *La subjectivité inter-individuelle*

Nous ne pouvons considérer notre population comme étant homogène. Bien que certaines caractéristiques regroupent les couples rencontrés (facteurs d'inclusions), d'autres seront exclusivement individuelles ou « idiosyncrasiques », traduisant une variabilité maximale. Une fois de plus, les résultats obtenus et les observations faites ne peuvent en aucun cas faire l'objet d'une généralisation. Ici, cette constatation est d'autant plus vraie que nous nous attachons à considérer non pas des individus seuls, mais bien des *couples*, ce qui démultiplie l'hétérogénéité.

### 3.2.2. La méthodologie

- *Les supports bibliographiques*

La méthodologie mise en place dans ce protocole est issue d'une réflexion nourrie majoritairement de mémoires d'orthophonie réalisés antérieurement (G. Bonnamy, 2010, L. Reimond, 2009). Un travail bibliographique international, absent dans cette étude, permettrait certainement de justifier de façon plus pertinente la méthodologie employée.

- *Les appariements*

La taille restreinte de nos groupes nous ont amenés à procéder à des appariements déséquilibrés entre les patients du groupe expérimental et du groupe contrôle. Ce biais s'observe surtout pour l'appariement n°1 entre Mme G (MMSE à 9 en pré-test) et Mr B (MMSE à 18 en pré-test). Les comparaisons qui en découlent sont donc biaisées.

- *Les conditions de passation*

Les conditions de passation des évaluations ne sont pas strictement identiques pour tous les couples inclus dans le protocole. En effet, les couples du groupe contrôle ainsi que Mr et Mme G

ont réalisé leurs évaluations pré-test et post-test au cabinet d'orthophonie alors que Mr et Mme S et Mr et Mme T les ont réalisées à leur domicile (en raison de difficultés de déplacement).

- *L'évaluation de la communication*

Nous avons été confronté à une inadaptation des outils déjà existants pour évaluer le fonctionnement communicationnel des patients atteints de démence avec l'un de leur proche. En effet, les outils comme le Test Lillois de Communication (TLC) ou encore la Grille d'Evaluation des Capacités de Communication (GECCO), permettent de discerner le profil de communication du patient mis dans plusieurs situations de communication en présence d'un interlocuteur expert : l'orthophoniste. Mais pouvons-nous réellement dire que ces caractéristiques mises en évidence pendant la passation auraient été les mêmes avec un autre interlocuteur non-expert ? C'est suite à cette interrogation que nous avons souhaité adapter la passation du TLC afin de la réaliser à trois, en intégrant le conjoint du patient. **Cependant, les modifications que nous avons pris la liberté de mettre en place dans notre protocole n'ont pas été validées dans une précédente étude.**

De plus, la première situation de communication du TLC (l'interview dirigée) n'a pu être formellement adaptée pour être réalisée entre le patient et son conjoint : l'interview dirigée aurait en effet contribué à déséquilibrer l'échange en positionnant le conjoint en position de « savant » face à son proche « ignorant ». Peut-être aurait-il fallu pour évaluer de façon précise ce que nous cherchions à évaluer (la communication au sein du couple aidant/aidé), à bannir des analyses cette première situation de communication non adaptée ? Une autre possibilité aurait été de compléter les trois grilles du TLC **pour chacun des interlocuteurs, séparément** : un TLC pour le patient et un TLC pour le conjoint.

Enfin, rappelons que les trois situations de communication sont intégralement filmées. Or les comportements peuvent être influencés par la présence de la caméra.

**Ces arguments nous incitent à considérer avec prudence les résultats objectifs issus du TLC.**

Quant à la non-utilisation de la GECCO dans cette étude, il s'agit d'un choix d'outil délibéré, notamment en raison de la complexité de son utilisation (elle nécessite d'ordinaire une formation spécifique).

Ces limites ouvrent une piste de réflexion sur la mise en place d'un nouvel outil d'évaluation de la communication prenant en compte l'*interlocuteur* pendant la passation.

- *L'évaluation par auto-questionnaire : le NPI-R*

L'analyse des résultats obtenus au NPI-R a parfois montré des inadéquations entre les réponses apportées par conjoint-aidant et les observations du soignant quant aux troubles du comportement de la personne malade. Prenons par exemple le NPI-R complété par Mr X pour sa conjointe. Il y affirmait ne constater aucun comportement dépressif de la part de Mme X. Or, il nous est apparu clairement au cours de l'entretien initial que celle-ci présentait un terrain dépressif prégnant : regard triste, pleurs, propos dépréciatifs...etc. N'y aurait-il pas un décalage inévitable entre ce que ressentent les aidants familiaux et ce que ressentent les aidants professionnels ? De la même façon, peut-on dire qu'il y a une adéquation exacte entre ce que ressentent les aidants et ce que vit réellement la personne malade ? Quel crédit accorder alors à un auto-questionnaire, complété selon un point de vue unique, celui du conjoint ? Pour plus de pertinence, peut-être aurait-il fallu que le thérapeute remplisse lui-même un NPI-R pour chaque patient considéré, afin de confronter les réponses et ainsi de s'approcher autant que possible de la réalité clinique.

- *Influence de la prise en charge orthophonique en parallèle*

Rappelons que chacun des patients que nous avons inclus dans notre protocole était pris en charge de façon hebdomadaire par un orthophoniste en cabinet libéral. Bien que l'orientation de ces séances ne soit pas la même que dans notre protocole (il s'agissait essentiellement de stimulation cognitive), nous ne pouvons être certains que cette prise en charge en parallèle n'ait pas eu d'influence sur nos résultats.

- *Subjectivité dans le recueil des données*

Dès que l'on s'applique à parler de « sujets » dans une étude, il devient primordial de rappeler toute la subjectivité qui s'imprègne des résultats. En effet ici, le recueil des données se fait suite à une interaction dynamique entre trois sujets : l'orthophoniste, le patient et le conjoint,

donnant chacun une part de leur subjectivité personnelle. A titre d'exemple, nous pouvons citer les résultats obtenus à l'inventaire du fardeau : comment sont comprises et perçues les questions de ce questionnaire d'une personne à une autre ? Quelle est la part de déni ou de prestance face au thérapeute ? De la même façon, comment l'orthophoniste peut-il objectivement observer des fonctionnements communicationnels dans une situation où il est lui-même « mis en scène », par exemple lorsqu'il est amené à compléter l'OSE en fin de séance ? Ce biais de subjectivité, bien qu'inévitable, permet de justifier une éventuelle poursuite du travail réalisé afin de l'élargir à d'autres points de vue.

### 3.2.3. La prise en charge proposée

- *Avec quels patients ?*

Pour que la réalisation du récit de vie écosystémique soit possible, il paraît nécessaire que la communication verbale du patient soit encore a minima efficiente et que la mémoire autobiographique soit relativement préservée. C'était le cas pour la totalité des patients ayant été intégré dans le protocole. Cependant, le cas de Mme T, que nous supposons avoir atteint le stade des mouvements répétitifs (N. Feil, 2003) suite à une institutionnalisation temporaire, montre que la prise en charge proposée devient difficile à mettre en place à partir ce stade de désorientation. Il eut été intéressant de réaliser à nouveau le MMSE après cette institutionnalisation de Mme T, ce qui aurait pu révéler en parallèle une aggravation de l'atteinte cognitive. Le cas de Mme T nous questionne donc sur la limite de la prise en charge proposée dans le cas de patients ayant atteint le stade des mouvements répétitifs dans l'évolution de la maladie. Précisons cependant que le début du récit de vie, réalisé avant l'institutionnalisation temporaire de Mme T, s'est révélé très utile par la suite comme **support de communication**. Bien que la poursuite de la rédaction ne soit plus possible, les éléments biographiques contenus dans le récit de vie rédigé au préalable ont constitué un stock de clés pertinent et efficace pour maintenir un échange.

Ainsi, il semble juste de dire que notre proposition de soin d'adresse essentiellement aux patients qui se trouvent aux stades de malorientation et de confusion temporelle, autrement dit aux patients se situant aux stades les plus précoces de la maladie. Ce qui a été réalisé lors des séances, avec l'aidant principal, peut alors constituer un support adapté et pertinent pour poursuivre la prise en charge orthophonique à un stade plus avancé (les mouvements répétitifs), dans une démarche se rapprochant de celle de la « Clé des sens » proposée par M. Perron (2008). Cette observation ouvre

une perspective sur une éventuelle façon d'envisager une prise en charge orthophonique écosystémique à visée relationnelle lorsque la maladie a atteint un stade sévère.

- *Avec quels aidants ?*

Pour que la réalisation du récit de vie écosystémique soit possible, il paraît nécessaire que les aidants principaux (ici, les conjoints) soient disposés à participer activement aux séances d'orthophonie. Les refus de participation auxquels nous avons été confronté lors du recrutement de la population nous permettent de supposer que certains aidants ne sont pas prêts à s'investir dans une telle démarche. Lorsque nous posons un regard général sur les conjoints ayant accepté de participer au protocole, force est de constater qu'il ne s'agit que des profils d'aidants correspondant aux « aidants accablés » décrits par S. Samitca (2004). De plus, tous se montraient en demande pour travailler en lien avec l'orthophoniste sur la communication : ces aidants n'étaient pas dans une demande de « réparation » de la mémoire ou de stimulation.

La limite de la prise en charge se trouve donc dans *la demande* des aidants. Bien entendu, il est possible de dépasser cette limite lorsque la prise en charge n'est pas incluse dans un protocole expérimental ou pré-expérimental. En effet, l'orthophoniste peut, grâce à la relation de confiance qui s'établit progressivement, débiter par une prise en charge rééducative (en réponse à la demande initiale) afin de glisser, petit à petit, vers une prise en charge « palliative » telle que la prise en charge que nous proposons.

- *Remise en question de la forme du protocole de prise en charge*

Nos observations cliniques nous ont permis d'avoir un regard critique sur la forme de notre proposition de prise en charge. La remise en question principale nous est apparue grâce au cas de Mr et Mme G, pour qui les discussions de début de séances à trois se sont avérées parfois douloureuses. Mme G pouvait en effet se sentir stigmatisée lorsque son conjoint abordait certaines difficultés de communication au quotidien. Même si nous ne remettons pas en question le bien-fondé de ces temps à trois, nous émettons l'idée de proposer, en plus, un temps ponctuel ou régulier durant lequel l'aidant est *seul* avec l'orthophoniste.

- *Manque de recul*

Nous n'avons pas eu l'occasion de revoir les couples du groupe expérimental après la remise de leur récit de vie finalisé. Nous n'avons donc pas le recul nécessaire pour savoir comment cet objet-livre (envisagé comme support de communication privilégié) a été investi au domicile à la fin du protocole.

### 3.3. Les intérêts

La proposition de réalisation d'un récit de vie écosystémique, décrite dans ce mémoire d'orthophonie, permet d'envisager **une nouvelle forme de prise en charge auprès des patients atteints de DTA**. Cette proposition, nourrie de diverses méthodes relationnelles ayant déjà montré leur pertinence dans le domaine de la communication (validation, réminiscence, clé des sens...etc), est née d'un souhait de notre part : celui de **repenser l'accompagnement des personnes démentes et de leurs proches** tout en essayant de répondre aux nouvelles recommandations de la HAS (2011), aux orientations du plan Alzheimer 2008-2012 et surtout aux besoins réels des patients.

L'intérêt principal de notre travail réside 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. Nous avons, en effet, cherché à les accompagner dans la **mobilisation à bon escient de leurs propres ressources**, en **valorisant leurs compétences d'aidants** et en leur reconnaissant la **place qu'ils méritent dans les soins** dispensés à leurs proches malades. Nous avons également tenté de les accompagner pour les aider à **accepter la maladie** et à **s'adapter pour « vivre avec »**. Enfin, nous avons mis un point d'honneur à leur accorder **une place à part entière dans la procédure d'évaluation** de notre protocole, bien que les outils ne soient pas formellement adaptés pour une passation systémique.

L'essai de notre proposition auprès d'un groupe de trois couples patient/conjoint s'est révélé être **une expérience positive pour chacun d'eux**. Les résultats objectifs encourageants quant aux répercussions de la prise en charge sur le fardeau des conjoints ainsi que la richesse des nos

observations cliniques permettent de dresser **un bilan positif** de cette pré-expérimentation. Nous avons constaté que les séances ont été, de façon générale, investies très positivement par les trois patientes ayant bénéficié de la prise en charge proposée : en témoignent leur émotion et leur plaisir à partager leurs expériences passées, leur apaisement momentané à entendre relire leurs propres anecdotes de vie, leurs remerciements et leurs nombreux sourires. Il en est de même pour les conjoints qui ont su profiter de ces moments pour partager leur tâche d'aidant principal et pour redécouvrir, à travers l'évocation de souvenirs, des situations de plaisir partagé où les compétences préservées de leur parent malade émergent.

La mise en place de cette forme de prise en charge écosystémique et les tâtonnements qui l'ont accompagnée se sont également révélés très riches d'un point de vue professionnel. Car contrairement aux séances de stimulation cognitive, durant lesquelles le patient peut se sentir infantilisé et mis en situation d'échec, la réalisation d'un récit de vie écosystémique nous a donné l'occasion :

- d'engager une **rencontre vraie** avec les patients en leur redonnant leur place de **sujet communicant**.
- de ressentir les tenants et aboutissants de la **relation d'aide**.
- D'aborder la communication sans s'arrêter sur les défaillances pour aussi voir ce qui est maintenu.
- de travailler **en lien** avec les personnes les plus à même d'aider les malades : leurs proches.
- D'offrir des situations de communication adaptées et permettant **aux capacités résiduelles** du patient de s'exprimer.
- de donner du sens à une prise en charge inévitablement palliative.

L'émergence de nouveaux questionnements tout au long de la réalisation du protocole et l'existence diverses critiques et limites tendent à **encourager une éventuelle poursuite de notre travail afin d'affiner les résultats et d'améliorer la proposition de soin**.

### 3.4. Les perspectives pour un éventuel prolongement de l'étude

Nous avons conclu à un bilan positif du protocole pré-expérimental présenté dans ce mémoire d'orthophonie avec néanmoins des questions restant en suspens. Il nous semble donc approprié d'envisager une éventuelle poursuite de la réflexion engagée ici, allant dans le sens d'**une démarche expérimentale**.

Nos questionnements à l'issue de ce travail portent sur plusieurs orientations :

- les résultats d'une étude réalisée auprès d'un nombre plus important de couples patient/aidant.
- l'ouverture de la prise en charge proposée auprès d'autres aidants que les conjoints. Nous pensons notamment aux enfants des personnes atteintes de DTA.
- l'ouverture de la prise en charge proposée auprès de patients atteints d'un autre type de démence que la DTA : démence vasculaire, démence à corps de lewy, ...etc.
- l'ouverture de la prise en charge proposée auprès de patients institutionnalisés.
- l'évaluation de la répercussion de la prise en charge proposée sur la qualité de vie des patients de façon spécifique.

# Conclusion

Ce travail de mémoire nous a donné la possibilité d'entamer une réflexion sur la prise en charge orthophonique de patients atteints de DTA en s'orientant vers **une démarche relationnelle**. En effet, nous avons mis un point d'honneur à considérer le patient comme étant un « **sujet** » avec une identité à respecter, et même au-delà, comme étant un « **sujet communicant** » malgré les défaillances de ses capacités de communication, avant d'être considéré comme un « **malade** ». Nous avons donc été amenés à mettre en lien les notions de **relation**, de **communication** et d'**identité**.

- Dans notre réflexion, la **relation** issue du cadre de soin est envisagée sous l'angle d'une relation d'aide. De plus, nous avons pris le parti de vouloir élargir la relation habituellement duelle du soin, à une relation en triade, incluant l'un des protagonistes les plus essentiels dans l'accompagnement des personnes malades : l'aidant principal. La relation d'aide s'installe alors dans une dynamique « en triangle » entre l'orthophoniste, l'aidant et le patient, rejoignant ainsi la pensée systémique. Cette volonté d'agir en lien avec les aidants trouve sa source dans les problématiques actuelles soulevées ces dernières années dans la recherche sur la maladie d'Alzheimer et des recommandations préconisées par la HAS 2011 et le plan Alzheimer 2008-2012.
- Toute relation, quelle qu'elle soit possède une condition : **le maintien de la communication**. Dans cette étude, la communication, en tant que préoccupation principale de l'orthophoniste, est également appréciée sous son acception systémique (Palo Alto) : son maintien dépasse alors la simple considération du « parler droit ». Le maintien de la communication des personnes atteintes de DTA passe par une adaptation des comportements communicationnels de l'interlocuteur mais également par un maintien du sentiment identitaire.
- **La perte du sentiment identitaire**, imbriquée avec toutes les autres atteintes des patients souffrant de DTA et notamment l'atteinte de la communication, nous a semblé cruciale. Nous avons donc pris le parti de privilégier comme support de communication, la mise en mots de souvenirs biographiques anciens, mobilisables tardivement chez la plupart des patients déments notamment grâce à l'utilisation de méthodes relationnelles

diverses (réminiscence, clé des sens, validation, moyens de facilitation de la communication...etc)

Ces réflexions nous ont conduit à **proposer une nouvelle forme de prise en charge orthophonique** s'articulant autour de la rédaction d'un récit de vie avec la collaboration active de l'aidant principal du patient et à **évaluer sa pertinence** auprès d'un groupe de trois couples patient/conjoint. Un protocole d'évaluation objective nous a conduit à comparer certaines variables relatives à notre réflexion (communication, troubles du comportement, fardeau de l'aidant) entre ces trois couples ayant bénéficié de la prise en charge et d'autres couples « contrôles », n'en ayant pas bénéficié. Bien que les conclusions restent incertaines, certains résultats encourageants, notamment sur **l'influence positive de la prise en charge proposée sur le fardeau de l'aidant**, nous permettent d'envisager une poursuite éventuelle de la recherche sur la proposition présentée dans cette étude. Cette perspective est soutenue par **des observations cliniques enthousiasmantes** qui ont révélé plusieurs choses :

- une évolution et une modification des comportements de communication de la part des conjoints.
- un apaisement constaté de la communication et des échanges entre le patient et son conjoint pendant les séances.
- un plaisir réciproque entre les trois participants à communiquer autour de la réalisation d'un récit de vie.
- un investissement perçu de la proposition pour deux des trois couples ayant bénéficié de la prise en charge.

Cette étude atteste l'intérêt de poursuivre l'effort de recherche autour d'une prise en charge orthophonique écosystémique et relationnelle auprès de patients atteints de DTA. Malgré ses limites, la prise en charge proposée dans ce mémoire semble avoir sa place le soin en orthophonie.

# Bibliographie

## Ouvrages

- DARNAUD T., 2008, *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer. Comprendre pour accompagner*, éditions Chronique Sociale.
- DARNAUD T., GAUCHER. J, RIBES. G, 2004, *Alzheimer, l'aide aux aidants. Une nécessaire question d'éthique*, 2ème édition. Chronique sociale.
- DURAND. D., 2010, *La systémique*, 11ème édition, éditions Puf.
- EUSTACHE F., FAURE S., 2005, *Manuel de neuropsychologie*, 3ème édition, édition Dunod.
- FEIL N., 2005, *Validation, la méthode de Naomi Feil. Pour une vieillesse pleine de sagesse*, éditions Lamarre.
- FEIL N., 1997, *Validation mode d'emploi. Techniques élémentaires de communication avec les personnes atteintes de démence sénile de type Alzheimer* , éditions pradel.
- GIL. R., 2006, *Neuropsychologie*, 4ème édition, éditions Masson.
- GINESTE Y., PELLISSIER J., LAROQUE G., 2007, *Humanitude : comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*, éditions Armand Colin, collection Sociétales.
- GOLDBERG A., 2001, *Animer un atelier de réminiscence avec des personnes âgées*, éditions Chronique sociale.
- HAS - Service de bonnes pratiques professionnelles, décembre 2011, *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge, recommandations*.
- HIRSCH E., 2009, *Face aux fins de vie et à la mort. Éthiques et pratiques professionnelles au cœur du débat*. 3<sup>ème</sup> éd. augmentée. Paris : Vuibert, 2009.
- HUGONOT-DIENER L., BARBEAU E., MICHEL B-F., THOMAS-ANTERION C., ROBERT P., 2008, *Grémoire : tests et échelles de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés*, collection GRECO, éditions Solal.
- KHOSRAVI M., 2007, *La communication lors de la maladie d'alzheimer et des démences*

*séniles. Guide pratique*, éditions Doin.

- KHOSRAVI M., 2007, *La vie quotidienne du malade d'Alzheimer*. Guide pratique, éditions Doin.
- KLERK-RUBIN V., 2010, *La méthode de Naomi Feil à l'usage des familles. La validation, pour garder un lien avec un proche âgé désorienté*, éditions Lamarre- Wolters Kluwer France.
- LOHISSE J., 2006, *La communication : de la transmission à la relation*, 2ème édition, éditions De boeck.
- PANCRAZI M-P., METAIS P., 2004 *Ethique et démence*, éditions Masson.
- PERRON M., 2008, *Communiquer avec des personnes âgées, la clé ses sens*, 5ème édition, Chronique sociale.
- PLOTON. L., 2004, *Maladie d'Alzheimer. A l'écoute d'un langage*, 3ème édition, éditions Chronique Sociale.
- QUINODOZ D., 2008, *Vieillir : une découverte*, Paris, éditions Puf.
- ROGERS C. 2011, *La relation d'aide et la psychothérapie*, 11ème édition, éditions ESF.
- ROUSSEAU T. 2011, *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication*, éditions Elviesier Masson.
- ROUSSEAU T., 1995, *Communication et maladie d'Alzheimer*, L'Ortho Edition.
- SELLAL F., KRUCZEK E., 2001, *Maladie d'Alzheimer*, édition Doin
- WATZLAWICK P., BEAVIN J-H., JACKSON, 1969, *Une logique de la communication*, éditions du seuil.

## Articles

- AMIEVA H., DARTIGUES J-F., 2007, *Les thérapies non-médicamenteuses dans la Maladie d'Alzheimer : intérêts et limites, Présentation d'un essai contrôlé randomisé national*, In : *Démence : orthophonie et autres interventions*, p.125-132, l'Ortho édition.
- BERREWAERTS J., HUPET M., FEYEREISEN P., 2003, *Langage et démence : examen des capacités pragmatiques dans la maladie d'Alzheimer*, In: *Revue de Neuropsychologie* 2003, Vol. 13, n° 2, 165-207.
- BERTOGLIATI C., BAUDU, C., LAFONT V., BOULHASSASS R., ROBERT P.H.,

- MICHEL E., 2005, *Inventaire neuropsychiatrique, validation de la version réduite (NPI-R)*, In : Neurologies, vol. 8, tiré à part du n°73, Sept 2005.
- BOUTOLEAU-BRETONNIERE 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*, In: Psychologie Neuro-Psychiatrie et Vieillessement, vol. 7, n°spécial, décembre 2009.
  - CHARAZAC P., 1998, *Psychothérapie du patient âgé et sa famille*, Paris, Dunod.
  - CHARAZAC P., 2009, *Régression et confusion dans le couple atteint par la maladie d'Alzheimer*, In: Cliniques méditerranéennes, 1009/1 n°79, p. 139-147.
  - COSTALAT-FOUNEAU, A.-M., E.-M. LIPIANSKY, 2008, *Editorial, Le sujet retrouvé*, In: Connexions, 2008/1 n°89, p. 7-12.
  - DAVID R., MULIN E., LEONE E., ROBERT P., 2010, Les symptômes psychologiques et comportementaux dans la maladie d'Alzheimer, In : neurologie.com, vol 2 n° 7, sept 2010, p. 171-175.
  - GOUDIN G. MOLLARD J., 2011, *Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications*, In: Psychologie Neuro-Psychiatrie et Vieillessement, vol. 9 , n°3, sept 2011.
  - JOYEUX N., 2007, *Evaluation orthophonique des troubles cognitifs dans les démences dégénératives*, In : Démence : orthophonie et autres interventions, p.33-50, l'Ortho édition.
  - LIPIANSKI E.-M., 1993, *L'identité dans la communication*, In: Communication et langages N°97, 3ème trimestre 1993 p.31-37.
  - MOLLARD J. 2009, *Aider les proches*, In: Gérontologie et société, 2009/1 n° 128-129, p. 257-272.
  - NOVARTIS-FRANCE ALZHEIMER, 2000, *Etude PIXEL. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*, médiathèque Novartis.
  - PIOLINO P., EUSTACHE F., DUVAL C., 2007, *Self multidimensionnel, mémoire autobiographique et vieillissement*, In: Psychologie Neuro-Psychiatrie et Vieillessement, Volume 5, Numéro 3, 179-92, Septembre 2007, Revue thématique
  - ROUSSEAU T., 2007, *Thérapie écosystémique des troubles de la communication*, In : Démence : orthophonie et autres interventions, p.173-188, l'Ortho édition.
  - SAMITCA S., 2004, *Le secondes victimes : vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*, In: Sciences sociales et santé, volume 22, N°2, 2004, p. 73-95.

- de ROTROU J., RIGAUD A.-S., 2009, *Aide aux aidants, aide aux patients. Résultats d'une étude contrôlée. Étude AIDMA*. In : la revue francophone de gériatrie et de gérontologie, vol. XVI, n°158, p. 434-436.
- SEUX M.-L., de ROTROU J., RIGAUD A.-S., 2008, *Les traitements de la maladie d'Alzheimer*, In : Psychiatrie Sciences humaines Neurosciences, Volume 6, n°2, p. 82-90,
- THOMAS P., 2005, *Etude Pixel IV : facteurs de risques pour les aidants de malades atteints d'Alzheimer*, In : Psychologie Neuro-Psychiatrie et Vieillesse, vol 3, n°3.
- THOMAS P., HAZIF-THOMAS C., LALOUE F., 2007, *Qualité de vie et démence*, congrès SFPG de sept 2007.
- ZARIT S. et al., 1985, *The hidden victims of Alzheimer's disease: families under stress*, New York University Press, New York.

## Mémoires

- BONNAMY G., 2011, *Intérêts et limites d'un travail autobiographique dans le cadre d'une prise en charge individuelle en orthophonie de patients atteints de démence de type Alzheimer ; Étude de quatre cas aux stades modéré, modérément sévère et sévère de la maladie*, Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en orthophonie, Nantes.
- BRUEGGER S., 2011, *Les émotions et le bien être psychique des aidants naturels accompagnant des personnes atteintes de démence*, Thèse de bachelor, Haute École de Santé, Filière soins infirmiers, Fribourg.
- CARON S., SALMON E., 2009, *Élaboration d'un Outil de Suivi d'Évolution des patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans le cadre de la prise en charge de la communication au sein d'ateliers thérapeutiques*, Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en orthophonie, Nantes.
- JOUBERT E., 2007, *Étalonnage du DO 80 pour les personnes âgées de plus de 75 ans et proposition d'une grille d'analyse des erreurs*, Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en orthophonie, Nantes.
- REIMOND L., 2010, *L'atelier de réminiscence : incidence sur les capacités de communication des personnes atteintes de démence de type Alzheimer*, Mémoire pour

l'obtention du Certificat de Capacité en orthophonie, Nantes.

## **Sites internet**

- Site du Plan Alzheimer 2008-2012 : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>
- Site de l'Association France Alzheimer : <http://www.francealzheimer.org/>

# **Sommaire des Annexes**

**A – Attitudes de communication et de soin recommandées par la HAS 2009 dans la prise en charge non médicamenteuse des troubles du comportement.**

**B – Critères diagnostiques de la démence du DSM-IV**

**C- Caractéristiques physiques et psychologiques pour chaque stade décrit par N. Feil**

**D – Trame de l'entretien initial patient/aidant**

**E – Présentation écrite du projet fournie au préalable aux couples intéressés par leur orthophoniste**

**F – Formulaire de consentement**

**G- Normes du Test Lillois de Communication (passation classique)**

**H – L'Outil de Suivi d'Évolution**

# **Annexes**

## **A – Attitudes de communication et de soin recommandées par la HAS 2009 dans la prise en charge non médicamenteuse des troubles du comportement.**

Les attitudes de communication suivantes sont données pour exemple et sont à adapter à chaque cas:

- éviter les différentes sources de distraction (télévision, radio, etc.) lors de la communication avec le patient.
- attirer son attention : se mettre face au patient, établir un contact visuel, attirer son attention par exemple en lui prenant doucement la main ;
- utiliser des phrases courtes ;
- éviter de transmettre plusieurs messages à la fois ;
- utiliser les gestes pour faciliter la transmission du message ;
- répéter le message si un doute persiste quant à sa compréhension ;
- préférer les questions fermées ;
- laisser le temps au patient pour qu’il puisse s’exprimer ;
- ne pas négliger le langage du corps : rester détendu et souriant ;
- ne pas hausser la voix ;
- inclure la personne dans la conversation ;
- pour les aidants professionnels, éviter d’être familier ;
- ne pas obliger le patient à faire ce qu’il n’a pas envie de faire ; dans ce cas, changer de sujet et réessayer plus tard ;
- savoir rester patient.

Les attitudes de soins suivantes sont données pour exemple et sont à adapter à chaque cas :

- éviter de faire à la place du patient ce qu’il est encore capable de faire : rechercher les capacités restantes et les stimuler ;

- installer une routine adaptée à ses habitudes (ne pas l’obliger à prendre un bain s’il a l’habitude de se doucher, etc.) ;
- laisser au patient la possibilité de faire ses choix (par exemple pour les plats ou pour les vêtements). Ces capacités diminuent en fonction de l’évolution de la maladie ;
- simplifier le quotidien au fur et à mesure de l’évolution de la maladie (par exemple, préférer les vêtements faciles à enfiler, éviter les plateaux-repas ou les tables trop encombrés, etc.) ;
- décliner les différentes tâches en plusieurs étapes (par exemple après le choix des vêtements, les présenter dans l’ordre de l’habillage) ;
- préserver l’intimité pour les soins et l’hygiène personnelle ;
- aider pour les soins d’hygiène corporelle, qui peuvent être un moment de tension : veiller à la température de la salle de bains et de l’eau, préparer les objets de toilette à l’avance (savon, gant, brosse à dents, etc.), respecter le besoin de pudeur du patient, lui donner une instruction à la fois, le prévenir avant de lui faire un soin comme lui laver le visage ;
- chercher des alternatives lorsqu’un soin peut être à l’origine d’un trouble du comportement ;
- rassurer et reconforter la personne régulièrement lors d’un soin ;
- laisser faire les comportements qui ne dérangent pas, à condition qu’ils ne soient pas dangereux ;
- proposer une activité ou des alternatives qui ont une signification lorsqu’il existe certains troubles : pour une déambulation qui dérange proposer une autre activité répétitive comme plier le linge ; pour une agitation, proposer d’écouter de la musique ou regarder l’album photo personnel du patient, etc. ;
- ne pas insister lorsque le patient ne veut pas faire l’action demandée, ne pas le raisonner ;
- laisser le patient se calmer lorsqu’il existe une agressivité verbale ou physique déclenchée par la présence de l’aidant.

## **B- Critères diagnostiques de la démence du DSM-IV**

### **Critères diagnostiques de démence du DSM-IV (F02.8, 294.1) (Critères de démence due à d'autres affections médicales générales)**

- 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** Mise en évidence, d'après l'histoire de la maladie, l'examen physique ou les examens complémentaires que la perturbation est la conséquence physiologique directe de l'une des affections médicales générales figurant sur la liste ci-dessous.
- D** Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'une confusion mentale (delirium) :
- F02.4 (294.9) : due à la maladie liée au virus de l'immunodéficience humaine (VIH)
  - F02.8 (294.1) : due à un traumatisme crânien
  - F02.3 (294.1) : due à la maladie de Parkinson
  - F02.2 (294.1) : due à la maladie de Huntington
  - F02.0 (290.10) : due à la maladie de Pick
  - F02.1 (290.10) : due à la maladie de Creutzfeldt-Jakob
  - F02.8 (294.1) : due à d'autres affections médicales générales
  - F03 (294.8) : due à une cause non spécifiée.

D'après DSM-IV, Masson 1996

## C – Caractéristiques physiques et psychologiques pour chaque stade décrit par N. Feil

### **Stade 1 : la malorientation**

#### Caractéristiques physiques de la personne malorientée

- Regard clair et focalisé.
- Posture souvent raide.
- Déplacements déterminés, prolongés et précis (y compris avec un déambulateur ou dans un fauteuil roulant).
- Muscles du visage et du corps tendus.
- Mâchoire inférieure souvent avancée (comme pour parer une attaque).
- Doigts et mains souvent pointés, bras croisés.
- Lèvres pincées.
- Respiration parfois superficielle.
- Ton de voix clair, souvent rude, plaintif ou strident.
- Serre souvent un manteau, une canne, un porte-monnaie contre elle.
- Facultés cognitives relativement préservées : capacité de classer par catégorie et notion de l'heure conservées.
- Peut lire, écrire, compter, utiliser les mots usuels (du dictionnaire).
- Défaillances visuelles, auditives, tactiles et locomotrices relativement minimales.

#### Caractéristiques psychologiques de la personne malorientée

- A besoin de laisser s'exprimer les émotions refoulées.

- S'accroche à la réalité présente.
- Veut comprendre et être comprise.
- Joue à des jeux obéissant à des règles.
- Est consciente de commettre des erreurs occasionnelles.
- Récuse toute confusion ou alors fabule (invente des histoires pour combler les défaillances de sa mémoire).
- Entend, voit, parle et se déplace assez bien. Écoute.
- Résiste au changement.
- Nie les sentiments (comme la solitude, la colère, la peur, les désirs sexuels).
- Accuse les autres quand ses propres pertes deviennent importantes.
- Est incapable de prendre conscience des raisons cachées qui déterminent son comportement.
- Recherche l'approbation des figures d'autorité : équipe soignante, amis, famille, médecins, etc.
- S'emporte contre ceux qui ne peuvent pas ou ne veulent pas rester maître d'eux-mêmes.
- N'aime pas le contact et l'intimité. Se refuse à exposer ses faiblesses.
- S'abrite dans « sa bulle »: cercle invisible qui entoure chaque personne. La personne malorientée se sent à l'abri dans une bulle inviolable, d'environ centimètres de rayon autour de son corps.

## Stade 2 : la confusion temporelle

### Caractéristiques physiques de la personne en phase de confusion temporelle

- Muscles détendus, mouvements harmonieux
- Regard clair, mais souvent défocalisé et perdu dans le vague.
- Déplacements lents et indécis. Demande souvent son chemin.
- Élocution ralentie.
- Gestuelle exprimant les émotions. Attitude souvent interrogative.
- Respiration lente et profonde.
- Ton de voix grave et égal : rarement plaintif ou rude
- Épaules voûtées, cou fléchi, la personne traîne souvent les pieds en marchant.

### Caractéristiques psychologiques de la personne en phase de confusion temporelle

- Déclin progressif de la pensée rationnelle, de la vue et de l'audition, qui brouillent la perception de la réalité.
- Capacités d'expression des émotions conservées, mais oubli des faits.
- Perte de la pensée métaphorique, de la capacité à classer personnes ou objets par catégories convenues, de la capacité à faire des comparaisons.
- Une vie d'expérience aboutit à une sagesse figée faisant appel à une connaissance intuitive.
- Différencie ce qui est sincère et qui simule.
- Se souvient des perceptions sensorielles agréables de l'enfance.
- N'écoute pas les gens dans le présent.
- Oublie les événements récents. Se rappelle avec précision des événements passés chargés d'émotions.

- Se focalise sur la résolution des conflits non résolus du passé, afin de restaurer le sentiment d'utilité et de plaisir.
- Utilise des mots singuliers, tirés de la mémoire ancienne, de façon poétique et créative.
- Ne peut plus prendre part à des jeux comportant des règles.
- Perception du temps lié aux sensations physiologiques, non à l'horloge. La mesure du temps se fonde sur les expériences vécues.

## Stade 3 : les mouvements répétitifs

### Caractéristiques physiques de la personne en phase des mouvements répétitifs

- Se balance ou danse.
- Chante mais ne s'exprime plus par des phrases.
- Fredonne, glousse et gémit.
- Muscles détendus ; mouvements harmonieux mais non conscients.
- Incontinence.
- Yeux souvent fermés, regard dans le vague.
- Pleurs fréquents.
- Doigts et mains martèlent, tapotent, battent, boutonnet, déboutonnent.
- Déambulation.
- Répète sans cesse un son ou un geste.
- Respiration régulière et profonde.
- Voix grave et mélodieuse.
- Présente à certains moments une force décuplée : s'agrippe pour obtenir de l'amour ou pour exprimer de la colère.
- Habile à se libérer de ses contentions.
- Incapable de lire et d'écrire.
- Capable de chanter du début jusqu'à la fin, des chansons apprises durant l'enfance.

### Caractéristiques psychologiques de la personne en phase des mouvements répétitifs

- Disparition du besoin de parler par manque d'utilisation.
- Mouvements constants qui maintiennent en vie et procurent du plaisir, canalisent l'anxiété, soulagent l'ennui et rassurent.

- Disparition de la capacité de penser.
- Production de sons répétitifs qui les stimulent les rassurent et les aident à gérer ce qu'elles ressentent.
- Perte croissante de la conscience de soi et de la perception de leur corps dans l'espace (kinesthésie).
- Motivée, elles peut encore réinvestir des rôles socialement établis.
- Sans motivation, fermeture aux stimuli extérieurs.
- Conserve de l'énergie pour danser et chanter, mais très peu pour parler ou penser.
- Capacité d'attention réduite. Incapacité à se concentrer sur plus d'une personne ou d'un objet à la fois.
- Sans réaction à moins d'une combinaison de stimulations avec un contact étroit : toucher, ton de la voix et regards nourriciers.
- Résigné à l'isolement et l'autostimulation.
- A la sagesse d'essayer de résoudre des conflits non achevés par le mouvement.
- Se souvient des expériences anciennes.
- Peut retrouver des bribes de discours oubliés, de pensée rationnelle et interagir avec autrui, mais seulement dans une relation chaleureuse, validante et sincère.
- Incapable de jouer à des jeux de société comportant des règles. Impatiente, elle aspire à une satisfaction immédiate de leurs besoins.

## Stade 4 : l'état végétatif

### Caractéristiques physiques de la personne en phase d'état végétatif

- Yeux le plus souvent fermés, regard défocalisé ou dans le vague.
- Muscles relâchés.
- Est affalée dans la chaise ou alitée en position fœtale.
- Aucune conscience de son propre corps.
- Mouvements à peine perceptibles.

### Caractéristiques psychologiques de la personne en phase d'état végétatif

- Ne reconnaît plus ses proches.
- N'exprime quasiment plus aucune émotion.
- Aucune initiative.
- Rien ne permet de savoir si elle tente encore de résoudre quelque chose.

## **D – Trame de l'entretien initial patient/aidant**

Date :

Nom du patient :

Prénom du patient :

Âge :

Ancienne profession :

Diagnostic :

Date du diagnostic :

Nom de l'aidant :

Prénom de l'aidant :

Âge :

Ancienne profession :

- Quand sont apparus les premiers signes de la maladie ? Quels étaient ces signes ?
  
- Aujourd'hui, quels sont les difficultés rencontrées? Comment se manifeste la maladie ?
  
- Qu'en est-il spécifiquement de la communication au quotidien ?
  
- Quelle conscience de la maladie ?
  
- Quelles aides et prises en charge ? Y a-t-il d'autres aidants familiaux?
  
- Des enfants/petits-enfants ?
  
- Quels traitements ?
  
- Préservation de la mémoire autobiographie ?
  
- Quelles activités rythment le quotidien ?
  
- Goûts et intérêts ?

## E - Présentation écrite du projet fournie au préalable aux couples intéressés par leur orthophoniste

### 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 le conjoint** 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 3 mois environs. Le conjoint sera présent une semaine sur 2.

Les évocations et souvenirs recueillis avec le patient seront reportés dans un « **carnet de vie** » qui sera agrémenté par de nombreuses **photos**.

Il sera demandé plusieurs choses au conjoint 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 du « carnet de vie ».

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 le conjoint ?

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 conjoints 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 a 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 « carnet de vie » ?

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, le carnet de vie 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 carnet histoire de vie 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.

## **F – Formulaire de consentement**

### **Groupe expérimental, mémoire en orthophonie 2011/2012**

Je, soussigné(e)..... certifie avoir donné mon accord pour participer à une étude dans le cadre d'un mémoire en orthophonie. J'accepte volontairement de participer à cette étude et je comprends que ma participation n'est pas obligatoire et que je peux stopper ma participation à tout moment sans avoir à me justifier ni encourir aucune responsabilité.

Au cours de cette étude, j'accepte de réaliser plusieurs évaluations, certaines pouvant être filmées. Je comprends que les informations recueillies sont strictement confidentielles et à usage exclusif des investigateurs concernés.

J'ai été informé que mon identité n'apparaîtra dans aucun rapport ou publication et que toute information me concernant sera traitée de façon confidentielle.

Date : .....

Noms des volontaires : Mr..... et Mme.....

Signatures des volontaires (précédées de la mention « lu et approuvé ») :

Nom de l'expérimentateur: .....

Signature de l'expérimentateur (précédées de la mention « lu et approuvé ») :

## G- Normes du Test Lillois de Communication (passation classique)

# Normes

Pour décider du caractère pathologique de la performance d'un patient, nous conseillons l'utilisation des percentiles. La performance du patient est considérée pathologique si elle est inférieure au centile 5. Le tableau joint présente les normes à utiliser. Elles tiennent compte des effets principaux démontrés chez les sujets normaux (livret introductif). Il faut en particulier tenir compte de l'influence de l'âge et du niveau d'éducation sur la communication verbale.

	Attention motivation	Communication verbale						Communication non verbale	Score global
	Tous sujets	Tous sujets	Tranches 1-3 20-64 ans	Tranche 4 65-80 ans	Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3	Tous sujets	Tous sujets
Nombre	48	48	36	12	16	16	16	48	48
Moyenne	5,81	28,98	29,31	28,08	28,19	29,31	29,50	15,74	76,28
Médiane	6,00	30,00	30,00	28,00	28,00	30,00	30,00	16,00	76,42
Ecart-type	0,50	1,33	1,12	1,51	1,47	1,08	1,03	1,58	4,03
Minimum	4	25	27	25	25	27	27	13	66,52
Maximum	6	30	30	30	30	30	30	20	84,6
Centiles									
1	4	25	27	25	25	27	27	13	66,52
5	4,45	27	27	25	25	27	27	13,45	68,36
10	5	27	27	25,6	26,4	27,7	27	14	70,437
20	6	28	28	27	27	28	29	14	72,82
30	6	28	29,1	27	27,1	28,2	30	15	74,212
40	6	29	30	28	28	30	30	15,6	75,42
50	6	30	30	28	28	30	30	16	76,415
60	6	30	30	28	28	30	30	16	78,48
70	6	30	30	29,1	29,8	30	30	16	78,48
80	6	30	30	30	30	30	30	16	78,48
90	6	30	30	30	30	30	30	18,1	81,54
95	6	30	30	30	30	30	30	19,55	83,9115
99	6	30	30	30	30	30	30	20	84,6

# H – L'Outil de Suivi d'Évolution

Outil de Suivi d'Évolution Profil de communication		Date :			
Nom du patient :		Soignants :			
Thème et support de l'atelier		0	1	2	3
0 : jamais, 1 : occasionnellement, 2 : fréquemment, 3 : toujours					
<b>COMMUNICATION VERBALE</b>					
○ Investissement dans l'interaction					
❖ Participation verbale					
<i>prise de parole préférentielle : spontanée sollicitée</i>					
❖ Actes de langage adéquats					
- les requêtes adéquates					
- assertions adéquates					
- mécanismes conversationnels adéquats					
❖ Investissement du thème de l'atelier					
❖ Prise en compte de la parole des autres patients					
○ Difficultés, remédiations, ressources					
❖ la prise de parole est-elle aisée					
<i>MdM Paraph Persév difluence cohésion cohérence informativité tour de parole compréh Mu</i>					
❖ Réactions face à ses difficultés					
- conscience des troubles					
- stratégies de compensation :					
<i>Mimo-gest. F.automatiques dem aide réparation requête esquives blocage abandon</i>					
❖ Efficacité de l'aide apportée par le soignant					
<i>Valid Toucher encourageant régulation sollicitation reformulation mot contexte question fermée</i>					
<u>Commentaires</u> : .....					
<b>COMMUNICATION NON VERBALE</b>					
Réservé expressif détendu exubérant émotif inquiet souriant enjoué prestance retrait observ défensive jovial tendu					
❖ Attention et écoute portées à l'échange					
❖ Etats psycho-affectifs : <span style="float: right;">Etat de bien-être</span>					
❖ Utilisation de gestes					
❖ Expressivité					
❖ Feed-Backs					
❖ Regard dirigé vers l'interlocuteur					
❖ Adaptation de la voix au contexte					
<u>Commentaires</u> : .....					
<b>DYNAMIQUE DE GROUPE</b>					
❖ Le patient s'adresse au groupe					
❖ Le patient favorise la dynamique du groupe					
❖ La situation de groupe est propice à sa communication					
Interlocuteur privilégié : <span style="float: right;">place dans le groupe :</span>					
<u>Commentaires</u> : .....					
<b>TOTAL</b>					<b>/63</b>

**SYNTHESE :**

Traits saillants du comportement de communication :

Ressources et contextes facilitateurs :

Eléments autobiographiques, comportements ou propos marquants :

Aspects évolutifs au cours de l'atelier et depuis le début du suivi :

Adaptations et ajustements thérapeutiques :