

Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication

Évaluation et prise en charge thérapeutique

Chez le même éditeur

Dans la même collection

Neuropsychologie de la sclérose en plaques, par Gilles Defer, Bruno Bréchet, Jean Pelletier, 2010, 228 pages.

Handicap mental : approche transdisciplinaire - somatique, psychiatrique, psychopédagogique, par Claude-André Dessibourg, 2009, 232 pages.

Neuropsychologie et troubles des apprentissages, par M. Mazeau, 2009, 320 pages.

Démarche clinique en neurologie du développement, par C. Amiel-Tison, J. Gosselin. 2^e édition, 2008, 288 pages.

Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique, par K. Dujardin, P. Lemaire, 2008, 256 pages.

Neurologie du comportement, par A. Schnider, 2008, 272 pages.

Conduite du bilan neuropsychologique chez l'enfant, par M. Mazeau, 2^e édition, 2008, 304 pages.

Neuropsychologie de la maladie de Parkinson et des syndromes apparentés, par K. Dujardin, L. Defebvre, 2^e édition, 2008, 184 pages.

L'infirmité motrice d'origine cérébrale, par C. Amiel-Tison, 2^e édition, 2005, 336 pages.

Autres ouvrages

Réduquer dyscalculie et dyspraxie. Méthode pratique pour l'enseignement des mathématiques, par A. Crouail, collection Orthophonie, 2010, 184 pages.

Neuropsychologie, par R. Gil, collection Abrégés de Médecine, 4^e édition, 2009, 432 pages.

Neurologie, par J. Cambier, M. Masson, H. Dehen, collection Abrégés de médecine, 12^e édition, 2008, 576 pages.

Atlas interactif de neuroanatomie clinique. Atlas photographique + CD-ROM interactif Encéphalia, par L. Thines, F. Lemarchand, J.-P. Francke, 2008, 144 pages.

Pratique de l'EEG. Bases neurophysiologiques, principes d'interprétation et de prescription, par J. Vion-Dury, F. Blanquet, collection Abrégés de Médecine, 2008, 224 pages.

Évaluation neurologique de la naissance à 6 ans, par J. Gosselin, C. Amiel-Tison éditions CHU Sainte-Justine, 2^e édition, 2007, 208 pages.

Les Nerfs crâniens, par D. Doyon, K. Marsot-Dupuch, J.-P. Francke, 2^e édition, 2006, 304 pages.

Neuropédiatrie, par G. Lyon, P. Evrard, 2000, 2^e édition, 568 pages.

Neuropsychologie

Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication

**Évaluation et prise
en charge thérapeutique**

Thierry Rousseau





Ce logo a pour objet d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, tout particulièrement dans le domaine universitaire, le développement massif du « photocopillage ». Cette pratique qui s'est généralisée, notamment dans les établissements d'enseignement, provoque une baisse brutale des achats de livres, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que la reproduction et la vente sans autorisation, ainsi que le recel, sont passibles de poursuites. Les demandes d'autorisation de photocopier doivent être adressées à l'éditeur ou au Centre français d'exploitation du droit de copie : 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris. Tél. 01 44 07 47 70.

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés, réservés pour tous pays.

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illicite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (art. L. 122-4, L. 122-5 et L. 335-2 du Code de la propriété intellectuelle).

© 2011, Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

ISBN : 978-2-294-70950-0

Elsevier Masson SAS, 62, rue Camille-Desmoulins, 92442 Issy-les-Moulineaux cedex

www.elsevier-masson.fr

Préface

Parmi les très nombreux ouvrages traitant des problèmes des démences et de la maladie d'Alzheimer, très peu ont été consacrés aux difficultés de communication. Ceci peut paraître paradoxal, et préoccupant, dans notre société moderne dominée par la communication omniprésente et multimédia, et s'explique probablement par la complexité du sujet. Le présent ouvrage de Thierry Rousseau vient combler ce manque.

L'auteur nous emmène à la rencontre des mystères d'un des comportements humains à la fois les plus quotidiens et les plus complexes, la communication, ainsi que de ses perturbations dans ce drame humain, familial et social que représente la maladie d'Alzheimer. Au carrefour de plusieurs sciences, transmission d'information, cognition, comportement, en même temps qu'émotion et relation, abordée par le journaliste, le publiciste, le politicien ou l'homme de théâtre autant que par l'orthophoniste, le psychologue, le sociologue ou l'ethnologue, la communication fascine et dérange par sa complexité. Thierry Rousseau en est bien conscient, et la progression de son ouvrage est résolument didactique. Le premier chapitre apporte des données scientifiques sur le vieillissement normal et pathologique, et les pistes pour le bien-vieillir que ces données suggèrent, de sorte que « vieillissement ne soit plus confondu avec sénilité ». La communication dans la maladie d'Alzheimer est ensuite abordée en détail. À ce sujet, l'opinion commune, largement relayée par les médias, est plutôt négative : on ne peut pas communiquer avec un dément, ou de façon très superficielle. À cette position fataliste, l'auteur oppose une interrogation positive et humaniste, dont les retombées thérapeutiques seront développées plus loin : dans quelle mesure, chez quels patients et jusqu'à quand la communication, vecteur du lien social, est-elle préservée ? Après des informations sur les compétences pragmatiques et les comportements de communication et la description de leurs modifications cliniques dans la démence, plusieurs études personnelles sont rapportées, qui montrent que « la valeur sociale de la communication demeure jusqu'à des stades très avancés de la maladie ». Encore faut-il savoir repérer les facteurs et situations qui influencent la communication dans la maladie d'Alzheimer. La réduction des capacités cognitives reste bien sûr le principal facteur, mais d'autres sont susceptibles d'être favorisés par une prise en charge : le lieu et le thème de la conversation, sa valeur affective, l'existence d'un support visuel, le contexte d'une situation particulière, par exemple un anniversaire, et surtout la personnalité et les comportements de l'interlocuteur sont tour à tour analysés à la lumière d'études personnelles de l'auteur. À chaque ligne, la dimension humaine s'associe à la rigueur des données scientifiques : à la réduction des capacités cognitives et des compétences pragmatiques s'ajoutent inexorablement la solitude, l'incompréhension, la souffrance. Jusqu'à l'enfermement, l'exclusion. Dans notre société

qui glorifie la jeunesse, communiquer avec une personne âgée ennue vite, communiquer avec une personne démente inquiète et met mal à l'aise. Les professionnels des institutions comme les membres des familles sont exposés à la tentation d'écourter, voire d'éviter l'échange. L'expérience clinique de l'auteur dans ce domaine est palpable. Combien d'expériences vécues, de rencontres, de regards, de paroles et de silences ont inspiré cet ouvrage, et l'enrichissent autant que les recherches scientifiques et les données de la littérature. Les chapitres suivants sont consacrés aux procédures d'évaluation et de traitement. La grille GECCO et la thérapie éco-systémique développées par l'auteur y sont bien sûr présentées en détail, de sorte que des applications pratiques sont immédiatement disponibles pour le thérapeute du langage et de la communication, comme pour tous les professionnels qui s'occupent quotidiennement de ces patients. Car la communication concerne tout le monde. Dans la plus pure tradition des thérapies systémiques, l'approche thérapeutique de Thierry Rousseau considère la situation dans sa globalité; l'environnement – et en premier lieu la famille – sont autant concernés que le patient lui-même. L'approche est vraiment multidimensionnelle, les interventions centrées sur le patient prennent en compte les aspects formels des processus langagiers autant que la dimension cognitivo-comportementale, et les interventions sur l'environnement notamment institutionnel rentrent dans le cadre de ce que l'on appelle aujourd'hui l'éducation thérapeutique. Mais à des formules toutes faites et des recommandations générales, Thierry Rousseau préfère un programme individuel, personnalisé, et évolutif dérivé des constatations de la grille GECCO. On n'est pas en présence d'une vague psychothérapie charitable fondée sur l'empirisme et l'empathie, on est en présence d'une vraie et rigoureuse technique de thérapie. Après des considérations sur l'efficacité des approches thérapeutiques, à évaluer en tenant compte du but visé, l'ouvrage s'achève par une réflexion sur les perspectives d'avenir et les recherches futures. La bibliographie insérée à la fin de chaque chapitre et des annexes rappelant de façon opportune les recommandations HAS contribuent au caractère scientifique et didactique de l'ouvrage.

Thierry Rousseau a su ainsi rassembler des données scientifiques issues d'horizons parfois très divers, des faits cliniques argumentés, une technique d'évaluation validée et des pistes thérapeutiques pour la prise en charge des difficultés de communication dans la maladie d'Alzheimer. Il attire notre attention sur la souffrance de ces personnes et de leurs familles, sur la nécessité de maintenir coûte que coûte la communication pour sauvegarder la dignité, sur la nécessité aussi d'informer le public aussi largement que possible. Quelles que soient ses motivations et son appartenance professionnelle, je crois sincèrement que le lecteur trouvera ici les réponses aux questions qu'il se pose, dans les limites bien sûr des connaissances scientifiques disponibles sur ce complexe sujet.

Je me réjouis à double titre de la parution de ce livre : sur un plan clinique, scientifique et humain tout d'abord, car il apporte des propositions concrètes de soin et de rééducation, va contribuer à sensibiliser les professionnels aux problèmes de communication dans la maladie d'Alzheimer, et stimulera sans doute des recherches nouvelles dans ce domaine difficile. Sur un plan personnel

ensuite, car il est pour moi l'occasion de saluer et de rendre hommage à un grand ami.

Je souhaite franc succès à cet ouvrage, avec je l'espère les nombreuses rééditions que nécessiteront les avancées scientifiques et thérapeutiques qu'il aura contribuées à susciter.

Jean-Michel Mazaux

Professeur à l'Université Ségalen Bordeaux 2,
Chef du service de médecine physique
et de réadaptation au CHU de Bordeaux

Introduction

L'ensemble des travaux que nous allons présenter dans cet ouvrage est issu d'un parcours « multidirectionnel ». En effet, nous avons d'abord eu une double formation universitaire en psychologie et en orthophonie. Nous revendiquons donc l'appartenance à deux disciplines car nous les exerçons de façons diverses et complémentaires : à la fois comme clinicien, comme enseignant et comme chercheur.

Et, là aussi, ces exercices sont multiples :

- clinicien libéral et hospitalier ;
- enseignant en formation initiale et en formation continue post-universitaire ;
- chercheur en laboratoire universitaire (recherche fondamentale) et au sein d'une association de type société savante (recherche appliquée).

Mais, ces disciplines, ces divers exercices, les différents lieux et façons d'exercer, sont reliés par une seule et même thématique qui a trait à la communication humaine que nous tentons de comprendre notamment dans ses aspects pathologiques, auxquels nous cherchons à apporter des solutions thérapeutiques avec l'objectif aussi d'en évaluer l'efficacité.

Tous ces aspects sont pour nous indissociables et concourent au même but, celui d'aider les être humains touchés dans leur communication, par conséquent dans leurs relations, avec leurs semblables, en particulier par les pathologies liées à l'âge.

Toutes les recherches que nous allons présenter sont donc le fruit de réflexions et de travaux d'un praticien-enseignant-chercheur qui concevrait mal d'être autre chose car sont également indissociables pour lui le savoir, le savoir-faire et le faire-savoir.

Nous avons organisé cet ouvrage en plusieurs chapitres qui constituent autant d'axes de recherches sur lesquels nous avons travaillé mais cette présentation reflète aussi une progression dans la réflexion que nous avons pu avoir en fonction de notre expérience clinique et des résultats des recherches menées.

Nous nous sommes d'abord intéressés aux problématiques liées au vieillissement normal et surtout pathologique en nous posant la question de l'influence des facteurs personnels (personnalité, perception de soi) et environnementaux (entourage, lieu de vie, etc.).

Compte tenu de notre formation, c'est la communication qui a principalement retenu notre intérêt dans une pathologie dont l'âge est le principal facteur de risque : la maladie d'Alzheimer. Au-delà du simple outil que constitue le langage nous avons exploré la communication sous toutes ses formes (orale, écrite, non verbale) en tentant de voir comment elle se transforme et sous l'influence de quels facteurs : proximaux (liés à la maladie elle-même) mais aussi distaux (environnementaux, personnels). Ceci nous a conduit à aborder cette question

de la communication sous l'angle théorique de la pragmatique et en situation réelle (écologique) d'interlocution.

Nous avons également étendu notre recherche sur la communication à d'autres pathologies (trisomie 21, maladie de Parkinson).

Les résultats de ces travaux nous ayant conduit à mettre en évidence l'influence importante de facteurs distaux, nous avons tenté de voir comment une prise en charge thérapeutique non médicamenteuse pouvait agir sur ces facteurs. Nous avons d'abord constaté la carence en outil d'évaluation permettant une analyse de la communication prenant en compte toutes ses dimensions et repérant l'ensemble des facteurs agissant que nous avons identifiés. Nous avons donc élaboré et validé un outil spécifique permettant une évaluation pragmatique et écologique de la communication.

La partie la plus importante de nos recherches s'oriente donc ensuite vers la prise en charge thérapeutique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer. Nous avons ainsi proposé une thérapie baptisée éco-systémique car prenant en charge le patient mais aussi son entourage dont le rôle s'avère capital.

Nous nous sommes aussi intéressés à d'autres approches thérapeutiques des troubles cognitifs et comportementaux de la maladie d'Alzheimer (rebouclage sensoriel, musicothérapie, relaxation, aide dans les activités quotidiennes, thérapie animalière) car, en l'absence de traitement curatif efficace de la maladie, et en raison de l'hétérogénéité des symptômes ainsi que de la multitude des facteurs agissant, une approche thérapeutique unique ne peut, à elle seule, s'attaquer et apporter une réponse à tous les problèmes.

L'évaluation de l'efficacité de la thérapie éco-systémique, mais aussi plus généralement des thérapies non médicamenteuses, en particulier orthophoniques, a été au centre de nos préoccupations et a fait l'objet d'études que nous présentons.

L'objectif de cet ouvrage destiné aux professionnels (cliniciens, chercheurs) et aux étudiants, à la fois de la psychologie, de l'orthophonie mais aussi de la médecine, est de faire le lien entre la recherche et la clinique. Nous montrons comment une interrogation issue de la pratique quotidienne fait naître une hypothèse qui va imposer une méthodologie permettant (ou pas) de la valider. Mais la démarche ne s'arrête pas, il convient ensuite que les résultats obtenus par le chercheur puissent être utiles au praticien et que puissent lui être proposés des outils, des approches thérapeutiques qui alimenteront, développeront, affineront sa pratique.

Nous avons souhaité que cet ouvrage puisse aussi apporter des connaissances concrètes et pratiques à tous ceux qui sont concernés par les troubles de la communication, en particulier liés à la maladie d'Alzheimer.

Thierry Rousseau

Vieillessement normal et vieillissement pathologique

Processus du vieillissement

Le vieillissement ne se mesure pas qu'à travers le nombre d'années écoulées depuis la naissance ou qu'à l'usure du corps provoqué par le temps. De nombreux autres facteurs vont modifier le processus normal du vieillissement, notamment tous les événements, toutes les étapes de la vie. Tous ces éléments permettent de déterminer un âge psychologique et aussi un âge social qui sont en particulier sous l'influence de la relation à l'autre et de la relation au monde [1]. Le comportement de l'individu vieillissant est donc inévitablement lié à son contexte de vie, à son environnement en particulier humain. Le comportement de communication, plus spécifiquement, est en relation évidemment très étroite avec la présence, l'efficacité, la pertinence, l'adéquation de ce qu'il est convenu d'appeler le réseau social [2].

« Je comprends d'après les autres ce que la vieillesse implique chez celui qui la regarde du dehors, mais je ne sens pas ma vieillesse » disait Sartre. « Vieillir, quel naufrage ! » disait De Gaulle.

À travers ces réflexions quasi opposées de deux personnalités hors du commun, on sent bien que vieillir n'est pas vécu de la même manière selon... selon quoi, en fait ?

Cette question en appelle d'autres : qu'est-ce que vieillir ? À quel âge devient-on vieux ?

Différentes formes du vieillissement

Il y a plusieurs manières de déterminer un âge : Mishara et Ridel [3] considèrent le vieillissement de quatre points de vue : chronologique, physico-biologique, psycho-affectif et social.

Le *vieillessement chronologique* est la façon la plus simple de déterminer un âge, celle qui consiste à compter le nombre des années écoulées depuis la naissance. Dans ces conditions, l'âge de la vieillesse est souvent fixé à 65 ans, sans doute parce que cet âge correspond fréquemment à un départ en retraite. Mais rien n'est moins arbitraire et il est évident qu'on ne devient pas vieux du jour au lendemain parce que l'on a atteint 65 ans, même s'il est vrai que, pour certains, le fait de prendre sa retraite signifie une entrée brutale dans la vieillesse. D'autres signes peuvent annoncer la vieillesse tels que l'apparition des premiers cheveux blancs, des premières rides ou encore les enfants qui quittent le foyer, des proches qui disparaissent.

Il est probable que la première fois que l'on s'aperçoit du passage d'un âge à un autre, même si à ce moment on n'a pas conscience de vieillir, c'est à la puberté où les changements corporels et psychologiques sont des marqueurs importants.

Certains auteurs parlent d'un second passage important autour de 20 ans, âge auquel on a coutume de situer le début de la maturité.

Les changements de décennies, de manière générale, sont souvent considérés comme significatifs pour beaucoup avec des passages plus marquants que d'autres comme le passage de 39 à 40 ans qui correspond à la crise du milieu de vie.

D'autres étapes peuvent être des moments significatifs, faisant prendre conscience à l'individu d'un certain nombre de transformations irréversibles, signes du vieillissement, comme la ménopause chez la femme.

Cet âge chronologique permet certes de donner des points de repères, et il est évidemment en rapport avec les événements de la vie, mais tous les seuils fixés, notamment pour dire à quel âge on

devient vieux, sont arbitraires et trompeurs car il existe des différences individuelles fréquentes et importantes. La ménopause, par exemple, peut apparaître avec un écart de dix ans selon les femmes, l'âge de la retraite n'est pas le même selon les catégories professionnelles et n'a pas la même signification pour tous, l'apparition des cheveux blancs n'est pas ressentie de la même manière selon que l'on est un homme ou une femme. L'état de santé, la classe socio-économique sont aussi des facteurs créant des différences individuelles.

Les *changements physiques et biologiques* peuvent indéniablement servir à définir le vieillissement : c'est en d'autres termes « l'âge de nos artères ». Ce vieillissement physique est, sauf événement exceptionnel, graduel et il est donc difficile de préciser à partir de quel moment on devient physiquement vieux. Là encore, de nombreux facteurs individuels vont intervenir, chacun vieillissant à son rythme, mais interviendra aussi l'utilisation que l'on fait, quotidiennement, de son physique : il est certain qu'un sportif de haut niveau sentira beaucoup plus tôt que « monsieur tout le monde » le déclin de ses forces physiques, et sans doute de manière plus sensible.

La plupart des auteurs s'accordent à dire que les mécanismes physiques débutent très tôt leur processus de vieillissement mais que la plupart des gens n'en prennent conscience que lorsque cet affaiblissement est ressenti dans des activités de la vie de tous les jours, même si l'on considère que c'est à partir de 30-35 ans que beaucoup s'aperçoivent que leurs performances physiques commencent à décliner.

Des facteurs de conditions de vie agissent sur ce vieillissement physico-biologique (activités physiques, nutrition, consommation d'alcool, de tabac, stress, etc.), mais aussi des facteurs génétiques : Jeanne Calment, longtemps doyenne des Français, appartenait à une famille dans laquelle les presque centenaires étaient incroyablement nombreux.

À ces modifications physiques s'associe inévitablement une modification de l'image de soi : les rides, les cheveux grisonnants, l'augmentation du poids, etc., sont autant de stigmates du vieillissement qui seront ressentis de façon plus ou moins angoissante par les uns et les autres avec bien entendu des différences, notamment liées au sexe. Ces angoisses font, d'un autre côté, le bonheur des

marchands de jeunesse de tout poils : vendeurs de crèmes anti-rides, stations de thalassothérapie, chirurgiens esthétiques et bien d'autres.

Il convient d'ajouter, malgré tout, que ce vieillissement physique n'apporte pas que des désagréments puisqu'il s'accompagne de la diminution voire de la disparition de certaines maladies (le rhume, les allergies, les maux de tête chroniques, etc.), que certaines personnes âgées sont en bien meilleure forme que d'autres plus jeunes.

L'*âge psychologique* peut être vu sous différents aspects, tout d'abord sous celui de la maturité. Il sera cependant bien difficile de définir la maturité et encore plus de dire à quel âge on devient mature. On a coutume de lier la maturité à l'expérience, et de dire que plus on avance en âge plus on a d'expérience et donc plus on gagne en maturité. Mais il est certain que, là encore, d'autres facteurs vont intervenir, individuels bien sûr, mais aussi socio-culturels et, de ce fait, liés aux générations et à l'effet de cohortes. En effet, on peut considérer que l'instruction est une forme d'expérience condensée et que les cohortes des jeunes d'aujourd'hui sont plus instruites que les cohortes des jeunes d'hier et donc des vieux d'aujourd'hui. Ce qui peut vouloir dire, si l'on suit le raisonnement précédent, que les jeunes d'aujourd'hui ont plus d'expérience que les vieux, même si cette expérience est livresque, audiovisuelle mais aussi issue de leur plus grande aptitude aux voyages.

Cette notion de maturité se prolonge avec celle de sagesse qu'il est cependant bien difficile de définir précisément. Si on l'associe aux concepts de circonspection, de retenue, de maîtrise de soi, il faut vraisemblablement penser qu'elle est l'apanage de l'avancée en âge mais qu'elle dépend moins des expériences vécues que de la capacité qu'a l'individu à en tirer profit. Certains pourront vivre plusieurs expériences identiques sans jamais être capables d'en tirer une leçon leur permettant d'affronter efficacement une expérience similaire, d'autres auront besoin de beaucoup moins d'essais pour « comprendre ». Les uns et les autres ne tireront pas la même sagesse de leurs expériences de la vie ou en tous cas ne l'auront pas au même moment, au même âge.

On peut également voir cet âge psychologique sous l'aspect des changements cognitifs qui, inévitablement, accompagneront le processus du vieillissement et qu'il convient de ne pas regarder

seulement sous la forme d'une involution mais sous la forme d'une modification des capacités avec notamment le développement de stratégies de compensation qui, jusqu'à un âge très avancé, vont souvent permettre de faire en sorte que la baisse de certaines performances cognitives n'ait pas de retentissement dans les activités quotidiennes. Le développement de ces stratégies de compensation est principalement à mettre en relation avec le développement de la métacognition. Enfin, l'âge psychologique doit être vu sous l'aspect des changements qui concernent l'affectivité et la personnalité, changements qui seront en rapport avec les expériences et les événements de la vie.

L'âge social est marqué par tous les rôles que l'individu joue dans la société tout au long de sa vie : rôles familiaux, professionnels, associatifs et sous l'influence de facteurs individuels et des événements de la vie tels que le mariage, les naissances, le divorce, le départ des enfants du foyer familial, les décès des proches, le chômage, la retraite, etc.

Vieillir n'est donc pas si simple qu'il y paraît, et il semble difficile de dire à partir de quel moment l'on devient vieux, car si le vieillissement peut être considéré comme un processus graduel et évolutif (involutif diront certains) si on se réfère par exemple à certaines des modifications physiques et cognitives, il peut aussi être considéré comme une succession de stades correspondant à des événements ou des crises qui feront, d'un point de vue social ou affectif par exemple, vieillir un individu.

On le voit aisément : le vieillissement est sous l'influence de très nombreux facteurs liés à l'individu lui-même, à sa génétique, mais aussi à des facteurs liés à tous les événements de sa vie ainsi qu'à sa façon et sa capacité de réagir à toutes ces expériences sociales, à sa façon de s'adapter, à ce que l'on appelle maintenant le *coping* ou la résilience [4].

Ceci pose du même coup la difficulté de l'étude du vieillissement car une étude longitudinale est difficile, compte tenu de la durée de vie d'un individu et une étude transversale soulève le problème des cohortes : les personnes âgées aujourd'hui de 80 ans n'ont pas eu la même vie que celles qui avaient 80 ans en 1900, n'ont pas connu les mêmes problèmes, les mêmes évolutions technologiques, n'ont pas eu la même alimentation, etc., et celles qui auront 80 ans en 2020 auront connu des choses différentes, on peut espérer par exemple qu'il

s'agira d'une génération n'ayant pas connu la guerre. Les comparaisons sont donc très difficiles tant les artefacts méthodologiques risquent d'être importants.

La g rontologie est une discipline relativement r cente et les r f rences th oriques encore insuffisantes, m me si l'ampleur du ph nom ne du vieillissement et ses cons quences font que les  tudes se multiplient.

Nos grands th oriciens de la psychologie ont peu  tudi  le vieillissement, Freud pr tendait que la personnalit   tait fix e   l' ge de 5 ans, Piaget n'a pas  tudi  les  volutions des capacit s cognitives au del  de l' ge scolaire. Il faut cependant citer Maslow [5], qui est un th oricien de la personnalit  et qui a  labor  la *th orie de la hi rarchie des besoins*, th orie qui tend   dire que les besoins se manifestent selon un ordre donn  et que les besoins sup rieurs n'apparaissent pas tant que les besoins inf rieurs ne sont pas satisfaits. Par exemple, selon cet auteur, l'adolescence est caract ris e par un tr s fort besoin de s'assurer une image de soi positive et le respect des autres et l' ge adulte se caract rise par le besoin de cr ativit , d' panouissement et de r alisation. Il faut surtout citer Erikson [6] qui a r ellement propos  une approche globale du d veloppement   travers les diff rents stades de la vie : les *stades  pig n tiques* : pour lui chaque stade de la vie (stades de l'enfance, pubert , adulte, maturit , etc.) est marqu  par une crise, un conflit que l'individu doit r soudre pour passer au stade suivant. Ces  tudes sont anciennes, la g rontologie et la psychog rontologie nous apportent aujourd'hui de nouvelles donn es en distinguant notamment les concepts de vieillissement et de vieillesse, en  vitant l'assimilation de ces concepts   l'affection et   la maladie, en r futant la notion de d clin syst matique avec l' ge, en r futant le passage progressif d'un  tat normal (ou de s nescence)   un  tat pathologique (ou de s nilit ), en r futant la notion que tout changement est impossible apr s un certain  ge.

Il convient donc de distinguer clairement le normal et le pathologique : ils ne sont pas de la m me essence et il ne peut y avoir de passage progressif de l'un   l'autre.

En revanche, l'avanc e en  ge s'accompagne d'une augmentation de la morbidit  et comme nous avons d termin  diff rents types de vieillissement, nous pourrions distinguer diff rents types

de pathologies correspondantes. Nous pourrions ainsi parler de pathologies physiques, de pathologies psychiques ou mentales et de pathologies sociales mais aussi, par voie de conséquence, de mort physique, psychique et sociale.

Nous ne nous étendons pas sur la pathologie physique (n'intégrant pas les maladies mentales organiques), si ce n'est pour dire que la vieillesse ne fait pas apparaître de maladies nouvelles, que la maladie n'est pas une caractéristique de la vieillesse, mais que la plupart des pathologies rencontrées chez les plus jeunes se retrouvent avec une prévalence plus grande à un âge avancé et que la notion de handicap et de dépendance va souvent être en rapport avec la polymorbidité, surtout importante après 80 ans. Une étude de Noack et Weiss [7] montre une relation claire entre état de santé et niveau socio-économique et entre niveau d'instruction et maladies chroniques (plus le niveau est bas plus les individus consultent pour maladies chroniques). Le sexe est un facteur d'inégalité, notamment pour l'évaluation subjective de l'état de santé, les hommes ayant tendance à minimiser voire à occulter la sévérité de leur maladie ainsi que le degré de gêne éprouvée dans la vie quotidienne. C'est aussi un facteur objectif puisque l'espérance de vie des femmes dépasse de loin celle des hommes.

La mort physique, tout comme l'âge chronologique, est d'une fausse simplicité. Les critères qui la définissent ne sont pas si évidents, la preuve en est qu'ils ont évolué au fil du temps, en même temps que les techniques médicales. Un des premiers critères fut l'absence de réaction à une morsure du gros orteil de la part, d'où le nom, du croque-mort. Aujourd'hui, l'arrêt de la respiration, l'absence de battements cardiaques ou l'absence du réflexe pupillaire ne suffisent plus, il faut un électro-encéphalogramme plat mais rien ne dit que ce critère sera toujours universellement reconnu.

Dans le cadre des pathologies mentales, on distinguera les pathologies cérébrales organiques et les troubles psychiques, en accordant, comme le font Mishara et Riedel [3], une place particulière aux pathologies sociales.

Parmi les maladies mentales organiques, la démence occupe une place de choix, en particulier la démence de type Alzheimer (DTA) qui représente la forme la plus fréquente de démences

et dont la prévalence est importante (cf. infra). Parmi les autres formes de démences, on retiendra les démences d'origine vasculaire ou mixte, d'origine carentielle, toxique (alcoolique, etc.), traumatique, infectieuse (maladie de Creutzfeldt-Jakob, etc.).

Il faut aussi noter dans le cadre de ces pathologies qui vont toucher la sphère cérébrale les accidents vasculaires cérébraux responsables de désordres cognitifs plus ou moins importants et réversibles : aphasies, apraxies, agnosies, etc., ainsi que des syndromes telle la maladie de Parkinson.

Les pathologies psychiques, que nous dirons du domaine de la psychopathologie ou de la psychiatrie, ne sont, pour certaines en tous cas, pas plus fréquentes chez les personnes âgées que dans le reste de la population mais, en revanche, elles conduisent fréquemment à l'institutionnalisation de la personne âgée. Citons : l'hypochondrie, la paranoïa, la schizophrénie et surtout la dépression. La dépression est extrêmement fréquente chez le sujet âgé, le recensement effectué par Magnusson [8] montre une prévalence chez les plus de 75 ans de l'ordre de 15,7 à 17,5 % chez les hommes contre 26 % chez les femmes. La dépression est donc beaucoup plus fréquente chez les femmes, plus fréquente chez les personnes institutionnalisées et étroitement associée à la maladie physique. La dépression est un trouble de l'humeur qui peut se présenter chez le sujet âgé sous la forme d'un syndrome dépressif majeur dont les symptômes peuvent faire évoquer une démence, le diagnostic différentiel est parfois difficile à réaliser entre cette « pseudo-démence » et une DTA en particulier.

La dépression est souvent liée à la notion de pertes que l'individu connaîtra au cours du vieillissement et qui vont s'accumuler au cours de la vieillesse : perte de fonctions physiques et intellectuelles, perte d'autonomie, d'indépendance, perte de proches, perte de la possibilité de faire des projets à long terme, etc. La dépression est aussi liée à la présence proche de la mort que le vieillard apercevra régulièrement dans son miroir sous la forme de la dégradation physique mais aussi dans le comportement d'évitement voire de rejet de certains. Cette angoisse de la mort peut être à l'origine de mécanismes de défense chez la personne âgée qu'ont décrits Butler et Lewis [9] tels que, parmi d'autres, la

rationalisation du sentiment d'immortalité, la fixation ou l'arrêt de l'évolution personnelle dans un domaine quelconque, la régression ou encore l'idéalisation du passé perdu.

Ces pathologies psychiques ou mentales peuvent, comme toutes les pathologies conduire à la mort, à une mort psychologique qui peut revêtir plusieurs formes : celle qui ressemble à cette pseudo-mort que connaissent les survivants de catastrophes qui ont vu mourir de nombreuses personnes autour d'eux et qui ont cette culpabilité des survivants ; certains vieillards qui ont vu disparaître tous leurs proches, parfois même leurs enfants, connaissent cette forme de mort psychologique. Une autre forme de mort psychologique est celle des déments et des psychotiques qui sont physiquement présents mais totalement absents psychiquement ou intellectuellement. Enfin, une dernière forme provient de l'aliénation complète du Soi, chez les vieillards qui vivent comme dans un rêve : les mécanismes de défense mis en place, à cause de l'angoisse de mort ou à cause de la solitude, font qu'ils vivent « ailleurs », dans leur passé, dans leurs souvenirs mais ils ne sont déjà plus là.

La dépression est sans aucun doute la forme la plus fréquente de ce que Mishara et Ridel [3] appellent les pathologies sociales. Elles sont, selon ces auteurs, liées à la solitude et à l'isolement qui sont aussi souvent la conséquence de la perte de réseaux sociaux, de la perte de proches. Ces pathologies sociales sont aussi liées à la perte de la plupart des rôles sociaux.

En effet, le décès du conjoint, d'amis de toujours, de membres proches de la famille, l'éloignement des enfants, des problèmes physiques, des problèmes financiers vont contribuer à réduire les rapports avec les autres et risquer d'enfoncer la personne âgée dans la solitude et dans l'isolement. Il va s'en suivre fréquemment une diminution de l'estime de soi et de la valeur sociale de l'individu, ce qui peut conduire à l'apparition de troubles psychiques. De la même manière, le départ à la retraite va impliquer la perte des fonctions psychosociologiques que fournissait le travail et que Jahoda [10] a dénombrées : procurer un revenu, fournir une dépense d'énergie physique et mentale orientée vers un but, donner la possibilité de création et de qualification, être une œuvre sociale en favorisant les relations, nourrir l'identité, donner le sentiment de servir à quelque chose et structurer le

temps. La perte de l'estime de soi après un départ à la retraite est fréquente et peut conduire à une dépression, la retraite-paradis est souvent un mythe.

Dans le cadre de ces pathologies sociales, il faut évoquer les troubles secondaires à des problèmes économiques que rencontrent certaines catégories socioprofessionnelles (petits paysans, petits commerçants notamment), secondaires au changement de lieu d'habitation rendu parfois nécessaire ou simplement voulu vers un lieu rêvé mais où l'on se retrouve isolé, ou encore secondaires aux nouvelles concessions qu'il faut faire lorsque l'on se retrouve, du jour au lendemain, avec son conjoint 24 heures sur 24, aux nouvelles habitudes qu'il faut prendre lorsque l'on a tout son temps et rien à faire ; Frank [11] parle de *névrose de dimanche*, notion empruntée à Ferenczi [12] qui veut que l'on soit angoissé et déprimé le dimanche lorsque l'on n'a rien à faire.

On le voit, il existe manifestement une influence du milieu social sur le vieillissement qui peut aller, comme l'évoquaient Cummings et Henry [13], jusqu'au désengagement réciproque de la société et de l'individu : l'individu cesse peu à peu de se mêler à la vie de la société et la société lui offre de moins en moins d'avantages, ce qui peut conduire à un état qu'Atchley [14] appelle l'*anomie* où l'individu n'a plus ni but ni identité et où il se retrouve réellement en situation de mort sociale.

Cette mort sociale peut entraîner la mort physique comme en témoignent le nombre de décès relativement élevé lors de la première année qui suit le départ en retraite mais aussi le nombre élevé de suicides des personnes âgées, la France détenant d'ailleurs le triste record européen avec environ 112 suicides pour 100 000 hommes de plus de 75 ans (le suicide des hommes est 4 fois plus fréquent que celui des femmes).

Le vieillissement n'est donc pas une notion simple et il apparaît quasiment impossible de fournir une réponse unique aux questions qui nous ont servi de problématique à ce chapitre. Le vieillissement va toucher différents aspects de la personne humaine à des rythmes différents à la fois d'un point de vue intra-individuel et interindividuel parce qu'étant sous l'influence de multiples facteurs : physiques, biologiques, génétiques, psychologiques, affectifs, sociaux, économiques, culturels.

Une seule chose est certaine au jour d'aujourd'hui : vieillir est inéluctable et mourir aussi. Mais pour les uns la vieillesse sera une heureuse conclusion de la vie : ils seront vieux mais en bonne santé physique et intellectuelle, bien dans leur tête, entourés de leurs amis et leur famille, suffisamment à l'aise économiquement, vivant en couple uni dans une maison pleine de souvenirs, ayant trouvé la possibilité d'occuper leur temps et remplissant encore un certain nombre de rôles dans la société. Pour d'autres, ce sera vraiment le naufrage : déments, grabataires, seuls, rejetés, perdus définitivement dans un centre d'hébergement, démunis, socialement inutiles. La majorité, comme toujours, se trouve sans aucun doute entre les deux.

Une question peut, à ce stade, se poser : que peut-on faire pour atteindre le premier cas de figure, ou du moins s'en approcher, et éviter le deuxième ? En d'autres termes : que faire pour vieillir bien ? Ou bien encore : peut-on envisager une prévention du vieillir mal ? Voire : peut-on soigner le vieillir mal ?

Pour examiner la possibilité de prévenir les effets négatifs du vieillissement, il faudrait reprendre tous les aspects du vieillissement et voir si, et comment, l'on peut agir sur les (ou du moins certains) facteurs influents.

Il est sans doute inutile de s'appesantir sur la prévention du vieillissement physico-biologique, depuis longtemps les médecins relayés par les médias vantent les bienfaits de l'activité physique, d'une bonne nutrition, d'une vie saine et équilibrée, sans tabac ni trop d'alcool, en attendant d'inventer la pilule anti-vieillessement...

Depuis quelque temps aussi, des psychologues en particulier expliquent la nécessité d'une activité intellectuelle régulière, d'un entraînement de la mémoire pour pallier le vieillissement cognitif. Une discipline nouvelle est apparue : la psychogéragogie qui tend à montrer que l'on peut continuer à apprendre à un âge avancé et qui essaie d'en donner les moyens en fournissant des méthodes d'apprentissage adaptées au fonctionnement cognitif des personnes âgées et en leur expliquant aussi leur propre fonctionnement cognitif. Il est certain qu'enrichir ses connaissances, apprendre et développer sa métacognition représentent une excellente prévention du vieillissement cognitif.

On a vu que l'avancée en âge se traduisait par des pertes de plus en plus nombreuses nécessitant, à chaque fois, sur le plan psychologique, un travail de deuil. Ce travail de deuil est nécessaire mais il peut mal se faire et déboucher sur un deuil pathologique, notamment dans le cas de la perte du conjoint. La connaissance du processus du deuil, des facteurs déterminants du deuil par les professionnels, par l'entourage mais aussi par les personnes âgées elles-mêmes permet une meilleure résolution du travail de deuil et/ou d'apporter un soutien adéquat.

C'est probablement au niveau de la prévention des pathologies sociales qu'un travail important, d'information en particulier, est à faire. Sans doute la société elle-même devra-t-elle se donner les capacités de fournir de nouveaux rôles sociaux aux personnes âgées car le problème n'est plus – et il le sera de moins en moins – marginal. Les personnes âgées ont longtemps été une minorité mais la population des plus de 60 ans va se multiplier par cinq entre 1950 et 2025 et celle des plus de 80 ans par sept. Parallèlement, le pourcentage des enfants de moins de 14 ans diminuera. Les personnes âgées ne seront plus, bientôt, un groupe minoritaire.

Il existe, sans doute, un certain nombre de rôles que les personnes âgées peuvent remplir au sein des associations, des œuvres caritatives et aussi au sein des familles, voire des lieux d'éducation.

C'est certainement l'image des vieux dans la société qu'il faut faire évoluer. Le culte de la jeunesse, de la beauté, du dynamisme, de la productivité, a fait que les valeurs propres à la vieillesse ne sont plus reconnues voire méconnues et que du même coup ceux qui les incarnent sont rejetés et se rejettent quelquefois eux-mêmes. Il faut que, d'une part, ces valeurs propres au vieillissement : maturité, sagesse, meilleure connaissance de soi et des autres, incarnation de la mémoire du passé, entre autres, soient réhabilitées et que, d'autre part, le vieillissement ne soit plus confondu avec la sénilité et la dégradation.

Il sera sans doute difficile, en revanche, d'empêcher que l'image du vieillard ne soit pas assimilée à celle de la mort. C'est sûrement alors l'image de la mort qu'il faut faire évoluer : dans la société d'aujourd'hui la mort est niée, refoulée, refusée, cachée, aseptisée. On ne meurt plus chez soi mais à l'hôpital, les rites funéraires disparaissent, les

cadavres sont cachés à la vue de tous, des professionnels s'occupent de tout ce qui concerne les cérémonies d'enterrement et les progrès énormes, spectaculaires et médiatisés des techniques médicales ont fait en sorte que désormais, on finit par penser que l'immortalité est à portée de main et qu'il est injuste et anormal de mourir autrement que de vieillesse. Il n'y a donc plus que les vieux qui, quelque part, rappellent à l'individu en pleine force de l'âge qu'un jour il devra mourir en lui renvoyant l'image de quelqu'un proche de la mort et surtout l'image de ce qu'il deviendra : c'est insupportable, d'où le rejet des uns et d'où le combat acharné des autres pour retarder, nier ou dissimuler les signes du vieillissement. S'acharner à refuser l'évidence, à ne jamais vouloir envisager la mort, n'en jamais parler, cacher tout ce qui peut la rappeler et surtout rappeler à chacun d'entre nous sa condition de mortel n'est sûrement pas le meilleur moyen de diminuer l'angoisse, au demeurant légitime, qu'elle provoque et contribue au rejet des vieux qui la symbolisent.

La prévention n'empêchera évidemment pas l'apparition de toutes les pathologies. Les professionnels de santé auront forcément à intervenir. L'objectif des thérapeutes dans les pathologies des 3^{es} et 4^{es} âges ne doit pas être une intervention basée uniquement sur la fonction déficiente mais elle doit inclure la dimension situationnelle du trouble, en prenant en compte tous les facteurs qui agissent et interagissent sur la pathologie et qui font qu'elle représente un handicap.

L'objectif des thérapeutes ne doit pas être, non plus, de donner obligatoirement de la quantité à la vie mais plutôt de la qualité.

Prendre en charge les problèmes du vieillissement, ce n'est pas empêcher le vieillissement, c'est en empêcher ou en diminuer les aspects négatifs et pathologiques, c'est surtout reconnaître le vieillissement comme un âge de la vie qui n'est pas fait que de régression mais qui a aussi des valeurs propres [15]. C'est faire en sorte que la personne qui entre dans cette période conserve et accepte son identité et puisse s'approprier sa vieillesse, la vivre, l'habiter, qu'elle ne la subisse pas et qu'elle ne soit pas obligée de tout faire pour en cacher les stigmates et essayer de ressembler au modèle unique de la jeunesse car c'est, de toutes manières, une entreprise perdue d'avance. « Vieillir ou mourir jeune », c'est en fait le seul véritable choix !

Vieillesse et communication

Compte tenu des transformations physiques, psychiques, sociales qui accompagnent le vieillissement, la communication avec une personne âgée va être sous une influence multifactorielle.

Il convient malgré tout de préciser que, au-delà des modifications liées notamment à une possible pathologie, la personne âgée reste une personne avec un vécu, une histoire de vie qui, même si elle est simple et banale, est malgré tout unique. L'interaction avec une personne âgée sera donc d'abord une relation de témoignages, témoignages d'une vieillesse et d'un passé. Ces témoignages viendront se mettre en relation avec le propre vieillissement et le propre passé de l'interlocuteur. Être en interaction avec une personne âgée c'est d'abord accepter les différences dans la façon d'aborder les réalités, de percevoir les choses et c'est s'adapter à elle en se plaçant à côté ou en face mais en aucune manière à sa place.

Nous allons voir comment ces conditions contextuelles influencent la communication avec la personne âgée et nous verrons notamment quelles sont les modifications, au cours du vieillissement, propres à l'outil principal de communication : le langage.

Contexte physique

Parmi les modifications physiques, celles survenant au niveau sensoriel en particulier, peuvent agir sur les capacités communicationnelles. Il convient, à ce niveau, d'insister sur la presbycusie qui a une influence importante sur la relation à l'autre. Une baisse des capacités auditives entraîne, en effet, fréquemment un repli sur soi et un isolement de la personne âgée. Des études récentes ont même montré un facteur de risque supplémentaire de développer une maladie d'Alzheimer chez les individus presbycusiques.

Parmi les autres modifications physiques importantes, on peut souligner les effets secondaires des traitements médicaux, des éventuels troubles neurovasculaires ainsi qu'un affaiblissement des capacités mnésiques.

Contexte social

La personne âgée vit dans un contexte social particulier qui peut aussi influencer ses possibilités

d'interaction. Nous avons déjà évoqué le statut de la personne âgée qui, dans nos sociétés actuelles, est souvent inexistant. En particulier, le départ à la retraite s'accompagne de la perte du statut autour duquel, fréquemment, la personne a organisé sa vie voire construit son identité : le statut professionnel. Pour certains, cela peut conduire à une véritable mort sociale.

Le devenir du couple âgé est aussi important puisque, forcément, à un moment donné le couple n'existera plus, ce qui, évidemment, brouillera considérablement les données sociofamiliales. Mais avant cela, d'autres difficultés peuvent perturber les relations sociales car, parfois, les deux partenaires vont se retrouver ensemble, dans un lieu commun, sans beaucoup d'activités mais avec beaucoup de temps et ce en permanence, situation qui peut s'avérer complètement nouvelle et déstabilisatrice. Les conflits peuvent apparaître qui seront souvent cachés aux yeux des autres mais qui sont susceptibles de conduire à des situations perturbatrices voire graves.

L'éloignement des enfants, la diminution du réseau social du fait de la disparition d'amis, sont par ailleurs des facteurs qui vont amplifier le sentiment de solitude souvent très présent chez les personnes âgées, en particulier en cas d'institutionnalisation ou même simplement en cas de changement de lieu de vie.

Le travail de deuil est aussi un facteur à prendre en compte car ce travail sera de plus en plus fréquent et les situations de deuil (perte d'un être cher mais aussi d'une fonction, d'une capacité, etc.) inévitablement se multiplieront avec l'avancée en âge, ce qui accroît bien sûr le risque d'un deuil pathologique.

Tous ces facteurs liés au contexte social auront une influence sur les interactions possibles des personnes âgées et sur leur envie, voire leurs possibilités, de communiquer et seront à prendre en compte par l'interlocuteur de la personne âgée.

Contexte psychique

Comme l'ont montré Van Der Linden et Hupet [57] ainsi que Brouillet et Syssau [58], des modifications cognitives accompagnent le vieillissement, en particulier au niveau de la mémoire. La mémoire ancienne est généralement bien préservée alors que l'encodage des nouvelles informations est plus difficile, ce qui fait que la personne

âgée aura tendance à préférer les thématiques de discussions en lien avec son passé qui, de plus, est souvent idéalisé car correspondant à un temps où elle était jeune, pleine d'avenir et de projets.

Des modifications affectives, dans le sens d'une plus grande indifférence, sont aussi à prendre en compte. Ce n'est pas de l'égoïsme mais c'est peut-être ce qu'on pourrait résumer en se référant à ce qu'un artiste chantait : « Je veux partir malheureux pour ne rien regretter ».

Une évolution restrictive des centres d'intérêt est aussi une composante habituelle du vieillissement et, dans un certain nombre de cas, le centre d'intérêt principal de la personne âgée est elle-même, à savoir notamment ses problèmes de santé, ce qui là encore influencera les échanges. Cette forme d'égocentrisme est liée soit à l'anxiété (de mort), soit à la volonté de rester sur un sujet encore à peu près bien maîtrisé et connu : soi-même.

Ceci pourra évidemment avoir des effets défavorables : peur des nouveautés, autoritarisme, tentative d'imposer les règles du jeu relationnel mais aussi des effets plus favorables : dispersion intellectuelle moindre, meilleure capacité de synthèse, assurance du jugement, données de l'expérience, etc.

Langage et vieillissement

Avec l'âge, les capacités cognitives se modifient, les capacités langagières n'échappent pas à la règle même si ce ne sont pas elles qui subissent les changements les plus importants. Comme l'ont montré Hupet et Schelstraete [59], nous pouvons dresser la liste des principales évolutions :

- une atteinte de la fluence verbale, la fluence catégorielle résiste mieux que la fluence phonologique ;
- les liens entre les concepts verbaux s'amenuisent ;
- une atteinte de l'usage actif du lexique mais l'usage passif est préservé ;
- la phonologie est préservée ;
- la compréhension des phrases complexes est atteinte mais la compréhension des phrases simples est épargnée ;
- les informations explicites sont mieux saisies que les informations implicites ;
- on notera une influence de nombreux facteurs sur la compréhension : degré de scolarité, degré

d'expertise, difficulté du récit, emploi d'organismes textuels, rapidité de la tâche ;

- la production d'ensemble, la formulation, la difficulté syntaxique, la grammaticalité du discours sont préservées ;
- la diversité lexicale est stable, voire en amélioration ;
- il existe une légère augmentation des paraphrases et des termes passe-partout ;
- certaines formes morpho-syntaxiques peuvent s'amenuiser (relatives à plusieurs enchaînements) ;
- la longueur moyenne des énoncés est stable mais on note une diminution du nombre de propositions par énoncé ;
- le discours oral et écrit est moins bien différencié sur le plan syntaxique ;
- il existe une tendance à la digression ;
- la capacité narrative bénéficie de l'âge ;
- l'emploi de signaux non verbaux est modifié.

Lemaire et Bherer [60] ont montré que ces modifications langagières pouvaient être la conséquence du vieillissement cognitif avec en particulier :

- un mauvais emploi des stratégies appropriées de traitement de l'information ;
- une réduction des ressources cognitives assignées au traitement, au niveau du triage de l'information lors de l'encodage ;
- une influence de la mémoire de travail (diminution de l'efficacité du contrôle articulatoire et atteinte du système visuo-spatial) ;
- un temps d'intégration de l'information allongé.

Processus du vieillissement pathologique (neuro-dégénératif)

Dès lors qu'une pathologie s'installe, en particulier lorsqu'elle se manifeste par des troubles du comportement comme c'est le cas dans une démence, ces symptômes comportementaux doivent être analysés en fonction d'un contexte, contexte unique car lié à l'histoire de vie personnelle, passée et présente du malade.

Nous avons en effet montré que le comportement du malade dément, notamment atteint de maladie d'Alzheimer, est lié à de nombreux facteurs, au

delà même des troubles cognitifs liés directement à l'atteinte neurologique.

Atteintes cognitives et comportementales dans les démences

Les maladies neuro-dégénératives sont nombreuses et entraînent une grande diversité des troubles et des symptômes.

Il existe plusieurs classifications possibles des démences, notamment :

- en fonction de leur localisation :
 - démences corticales : DTA, démences fronto-temporales (maladie de Pick, etc.) ;
 - démences sous-corticales : paralysie supranucléaire progressive (maladie de Steele-Richardson), maladie de Parkinson, etc. ;
 - démences cortico-sous-corticales : maladie à corps de Lewy diffus, etc. ;
 - atrophie focale : aphasie progressive primaire, etc.,
- ou en fonction de leur étiologie :
 - démences dégénératives primaires : DTA, maladie de Pick, etc. ;
 - démences vasculaires : démence par infarctus multiples, etc. ;
 - démences mixtes : dégénérative et vasculaire ;
 - démences d'origine mécanique : suite à un traumatisme crânien, une tumeur, etc. ;
 - démences d'origine toxique : alcoolisme chronique, dialyse chronique, etc. ;
 - démences d'origine carencielle : en vitamines B2, B12, etc. ;
 - démences d'origine métabolique : dysthyroïdie, etc. ;
 - démences d'origine infectieuse : maladie de Creutzfeldt-Jakob, liées au VIH, etc.

Les démences, et en particulier la DTA, se traduisent, au niveau de l'atteinte cognitive, par une grande hétérogénéité à la fois interindividuelle et intra-individuelle comme l'ont montré Collette, Van der Linden et Meulemans [16]. Chaque malade présente un tableau clinique spécifique et les diverses atteintes coexistent à différents degrés de gravité.

Dans la DTA, l'atteinte mnésique est souvent inaugurale, avec une grande variabilité selon les sujets. Le déficit va d'abord être léger, proche de ce que l'on observe dans le vieillissement normal, puis s'aggraver progressivement et de manière considérable, toutes les composantes de la mémoire étant touchées au bout du compte.

Les composantes d'abord et principalement atteintes sont la mémoire explicite (par rapport à la mémoire implicite), au sein de laquelle la mémoire épisodique est prioritairement touchée. La relative préservation des souvenirs anciens en opposition avec la perte des souvenirs récents a été mise en évidence par quelques épreuves, dont le questionnaire TEMpau (test d'évaluation de la mémoire du passé lointain autobiographique) de Piolino, Desgranges et Eustache [17]. L'altération précoce de la mémoire épisodique conjointement à la relative préservation de la mémoire sémantique (mémoire des connaissances) expliquerait ce gradient temporel.

La mémoire procédurale est la plus préservée dans la DTA, jusqu'à un stade d'évolution avancée. Cette mémoire des « habitudes », des « rituels », des automatismes, y compris verbaux, devient, à un certain stade de l'évolution la seule voie mnésique encore utilisable.

La mémoire de travail est un système à capacité limitée destiné au maintien temporaire et à la manipulation d'une information pendant la durée de la réalisation d'une tâche cognitive. Elle est progressivement perturbée, en particulier un de ses composants : l'administrateur central (Belleville, Peretz et Malenfant [18]). Collette et al. [19] ont montré, lors d'une épreuve mettant en jeu la vitesse de traitement, que ni cette dernière, ni le degré de sévérité de la démence n'étaient significativement reliés aux performances relevées, ce qui suggérerait une atteinte de l'administrateur central en tant que tel. Cette mémoire de travail a des contraintes fortes en termes de capacités (empan mnésique : 7 ± 2 items) et en termes de durée de maintien de l'information (de l'ordre de quelques dizaines de secondes en l'absence d'autorépétition).

Lors du processus mnésique, c'est la phase d'encodage – lorsque le sujet transforme les informations perceptives en représentations mentales susceptibles d'être réactualisées ultérieurement – qui est essentiellement perturbée. Buschke, Sliwinski, Kulansky et al. [20] l'ont mis en évidence par la

passation de tests de rappel : le rappel libre est plus difficile que le rappel-reconnaissance et l'indiciage est généralement inefficace, il n'y a pas d'apprentissage après plusieurs essais et les réponses des sujets atteints de maladie d'Alzheimer comportent de nombreuses erreurs spécifiques. Cela signifie qu'à partir d'un moment de l'évolution de la maladie, le malade Alzheimer ne « fonctionnera » plus qu'en mémoire de travail, c'est-à-dire avec une capacité de maintien des nouvelles informations de l'ordre de quelques secondes...

Notons l'existence d'une forme particulière de démence, la démence sémantique, qui se caractérise par une atteinte prédominante de la mémoire sémantique.

Dans les démences fronto-temporales, les troubles mnésiques sont peu importants, notamment au début de la maladie et dans les démences vasculaires ils sont fonction de la topographie des lésions, même si le rappel libre est généralement le plus perturbé, l'indiciage apportant une aide car il y a peu de difficultés de stockage.

Dans la démence à corps de Lewy, ils seront assez proches de ceux observés dans la DTA.

Cardebat, Aithamon et Puel [21] exposent en référence à la taxonomie aphasiologique, les désordres linguistiques des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer :

Au stade initial de la maladie, les auteurs s'accordent sur l'existence d'un trouble lexico-sémantique alors que les capacités syntaxiques et phonologiques sont préservées.

Ce trouble, symptôme premier de l'atteinte linguistique, se traduit par un manque du mot (difficulté voire impossibilité de produire le mot adéquat étant donné l'activité linguistique dans laquelle on est engagé), compensé par des périphrases ou des circonlocutions, des paraphrasies verbales sémantiques (production d'un mot pour un autre, en lien avec le mot-cible). Les fluences lexicales (capacité à donner oralement une série de mots à partir d'un thème proposé ou d'une lettre) alphabétique et catégorielle sont généralement appauvries.

La compréhension orale et écrite est bien préservée, ainsi que la capacité de répétition ou de lecture à voix haute.

Au stade moyen de la maladie, on observe une aggravation du trouble lexico-sémantique : le manque du mot est plus prégnant, les paraphrasies

sémantiques plus fréquentes, on relève de nombreuses persévérations dans le discours. La fluence verbale sémantique est effondrée et par conséquent le discours prend en surface un aspect dyssyntaxique. Les capacités syntaxiques demeurent cependant supérieures aux capacités lexico-sémantiques à ce stade d'évolution de la maladie. L'articulation et la lecture à voix haute sont préservées.

Enfin, *au stade le plus évolué de la DTA*, la production et la compréhension du langage sont très touchées : la plupart des malades ne s'expriment qu'en jargonnant, ils deviennent palilaliques (répétition spontanée de un ou plusieurs mots), logocloniques (répétition spasmodique d'une syllabe) ou écholaliques. Parfois persistent dans le discours des formules très automatisées telles que les formules de politesse. Certains malades sont quant à eux mutiques. Cardebat et al. [21] notent dans certains cas une forte apparition de paraphasies phonémiques (production verbale comportant une (ou des) erreur(s) dans le choix ou l'ordre des phonèmes composant le mot-cible).

Dans la démence fronto-temporale, on observe une réduction progressive de langage, des stéréotypies, des persévérations, un phénomène d'écholalie.

Une forme particulière est l'aphasie progressive primaire (APP) qui se caractérise par un trouble du langage isolé (anomie, surdité verbale, etc.), une fréquente apraxie bucco-faciale, une rare dysarthrie et la préservation pendant longtemps d'une autonomie physique et intellectuelle.

Dans la maladie à corps de Lewy, les troubles linguistiques sont semblables à ceux de la DTA avec notamment des troubles importants de la fluence verbale.

Au niveau du langage écrit, dans la DTA, les différentes études notent deux principaux phénomènes : les patients ont plus de difficultés à lire les mots irréguliers (mots écrits dont l'orthographe ne permet pas la lecture par l'utilisation des règles de correspondance graphèmes-phonèmes ; exemples : « femme », « monsieur ») que les mots réguliers. Les mots fréquents sont mieux lus que les mots peu fréquents. Platel et al. [22] ont étudié l'évolution de la production écrite au décours de la maladie : au stade moyen de la maladie les erreurs non phonologiquement plausibles sont les plus importantes et au stade sévère ils notent la surreprésentation d'erreurs de type graphomoteur.

Les malades Alzheimer peuvent présenter divers troubles gnosiques : agnosies visuelles, agnosies auditives, agnosies tactiles, asomatognosies. On remarque de plus une prosopagnosie, précoce pour les visages familiers, les visages célèbres, plus tardive pour les visages des personnes familières [23].

Notons l'existence de l'atrophie corticale postérieure qui entraîne une agnosie visuelle.

On rencontre fréquemment chez certains sujets Alzheimer une apraxie constructive, une apraxie de l'habillage, moins fréquemment une apraxie idéatoire, une apraxie idéomotrice.

Généralement, les dégénérescences fronto-temporales n'entraînent pas d'apraxie, l'aphasie progressive primaire entraîne fréquemment une apraxie bucco-faciale et la démence à corps de Lewy des difficultés dans les tâches visuo-spatiales et constructives.

Parmi les atrophies focales, il est possible de rencontrer une apraxie progressive (idéatoire ou idéomotrice) et une dégénérescence cortico-basale entraînant une apraxie et aussi un syndrome extrapyramidal, un phénomène de grasping, de dystonie et de main étrangère.

Il existe, dans la DTA, des difficultés d'organisation, de planification et d'attention :

- troubles de l'initiation verbale et motrice avec des troubles de la fluence verbale, de la réalisation de séquences gestuelles ;
- atteinte de la pensée abstraite avec des difficultés au niveau de la résolution de problèmes simples, du jugement de similitude, d'explication de proverbes, d'histoires absurdes, d'estimations cognitives ;
- troubles des capacités d'inhibition et de flexibilité mentale avec des troubles des capacités à inhiber un comportement automatique au profit d'un comportement volontaire (« go no go »).

Ces troubles des fonctions exécutives sont bien sûr très présents dans les atteintes fronto-temporales, ainsi que, très fréquemment, dans les démences vasculaires.

Les troubles comportementaux sont fréquemment associés aux atteintes cognitives. Une étude de Burns, Jacoby et Levy [24] portant sur 178 patients atteints de DTA a montré l'existence fréquente d'hallucinations auditives et visuelles, de délires,

de symptômes dépressifs, de comportements agressifs, de désinhibition sexuelle, de comportements de déambulation, de boulimie. La moitié des sujets souffrait d'incontinence.

Les principaux troubles psychocomportementaux pouvant être rencontrés dans la DTA sont la dépression, l'anxiété, les troubles émotionnels (émoussement affectif), l'agressivité, la désinhibition (sexuelle), l'agitation (verbale, motrice), les troubles des conduites élémentaires (sommeil, anorexie, incontinence), les troubles psychotiques (hallucinations, idées délirantes, troubles de l'identification), l'anosognosie.

Ces troubles psychocomportementaux sont beaucoup plus importants et d'apparition initiale dans les démences fronto-temporales et en particulier dans la maladie de Pick, avec en particulier : distractibilité, hyperoralité, repli sur soi, apathie, modifications dans la vie affective, désinhibition, rigidité mentale, etc.

Les symptômes thymiques (apathie, hyperémotivité, labilité émotionnelle, irritabilité, indifférence affective) sont fréquents dans la démence vasculaire, ainsi que les hallucinations et les idées délirantes, présents très souvent aussi dans la démence à corps de Lewy (qui se caractérise en plus par une fluctuation des performances cognitives, un syndrome parkinsonien, un syndrome confusionnel et des troubles de l'attention).

Personnalité antérieure des déments

L'agressivité étant un comportement fréquent dans la DTA, la dépression étant, parmi d'autres, un facteur de risque selon Léger et Clément [25], la démence pouvant être, selon Maisondieu [26], un moyen de défense contre le vieillissement et la mort, l'entrée dans la démence étant parfois inaugurée par un événement marquant selon Guard et Michel [27] ou par un deuil impossible selon Le Goues [28], nous avons fait l'hypothèse, dans un travail avec Mottier [29], qu'il existait un ou des traits de personnalité prémorbide.

Cette recherche a porté sur dix familles de malades d'Alzheimer résidant dans une Unité pour Personnes âgées désorientées (UPAD). Un entretien dirigé inspiré de la Genèse de Perceptions de Soi (méthode GPS) de L'Ecuyer [30] a permis de

recueillir les données en tentant de répondre à la question à propos du malade : « qui était-il ? ».

Le modèle de L'Ecuyer est une grille d'analyse de contenu des productions qui permet la décomposition de la personnalité en cinq structures :

- la structure « soi matériel » qui comprend toutes les références au corps et aux différentes possessions ;
- la structure « soi personnel » qui est liée aux caractéristiques plus internes de la personne ou plus psychiques ;
- la structure « soi adaptatif » qui correspond aux actions que la personne entreprend ou aux réactions face à des perceptions ou aux réalités de la vie ;
- la structure « soi social » qui indique que la personne sort d'elle-même, s'ouvre aux autres, entre en interaction avec les autres ;
- la structure « soi non-soi » qui regroupe les énoncés où la personne ne parle plus directement d'elle-même mais des autres.

Cette étude a fait ressortir deux traits de personnalité concernant le soi personnel :

1. la générosité, la gentillesse, le grand cœur pour 80 % des cas ;
2. l'autoritarisme et le fort caractère pour 60 % des cas.

En ce qui concerne le soi matériel, on ne note pas de résultat significatif.

Concernant le « soi adaptatif », on observe que les sujets pré-déments sont plutôt des personnes aspirant à une vie tranquille « pour pouvoir profiter de la retraite, en bonne santé », qui paraissent avoir idéalisé le moment de la retraite où ils cessent toute activité professionnelle et où ils pourront profiter de la vie.

Quant au « soi social », il révèle des gens plutôt tournés vers des activités d'intérieur et ayant des rapports limités à une sphère socio-familiale proche.

L'agressivité ne semble pas faire partie des traits pré-morbides mais être probablement davantage secondaire à l'installation de la maladie, de même que la dépression souvent liée à l'apparition des premiers signes de la maladie que le sujet peut encore parfaitement repérer et analyser.

L'exploration de la personnalité antérieure des sujets déments est difficile, d'autant que l'appré-

ciation par les proches laisse une part de subjectivité. Cette étude ne nous a pas permis avec certitude d'avancer l'existence de traits de personnalités spécifiques aux personnes « pré-démentes », notamment à cause du faible échantillonnage de la population, mais quelques éléments intéressants sont apparus et l'hypothèse reste valable et laisse la porte ouverte à d'autres investigations.

Ce travail a aussi constitué une approche particulière du dément : parler avec la famille du malade de ce qu'il était, de qui il était, c'est le faire vivre, c'est en tous cas ne pas l'enterrer trop vite.

La perception de soi des déments

La vie de la personne devenue âgée a été jalonnée d'événements, de situations, de moments marquants, certains agréables, d'autres difficiles touchant la sphère familiale, personnelle ou professionnelle (mariage, naissances, perte de proches, changements de travail, chômage, départ des enfants du milieu familial, crise du milieu de vie, etc.). La connaissance de ces moments, généralement à l'origine d'une crise plus ou moins bien surmontée, est nécessaire pour comprendre aujourd'hui la personne âgée et sa manière de se concevoir, en particulier lorsqu'elle est atteinte d'une pathologie neuro-dégénérative comme la maladie d'Alzheimer. En effet, l'installation d'une démence va alors faire apparaître de façon particulière, va « colorer » selon certains, la manière dont se perçoit la personne, son intime connaissance d'elle-même.

La parole utilisée par la personne démente pour livrer ces informations sur elle-même, progressivement, se détériore, modifiant ainsi les règles de communication, ce qui peut rendre difficiles les échanges car parfois cette parole qui semble « hors contexte » fait référence à ces crises anciennes réactualisées, par exemple lors d'une interférence avec un événement du présent. Montani [31] explique à ce sujet que « les mouvements en œuvre dans cette prise de conscience ne sont pas toujours lisibles car le patient ne peut les exprimer de façon explicite ». Il ajoute que s'en tenir uniquement aux productions conscientes logiques et comportementales sans approfondir la dynamique intrapsychique peut alors rester insuffisant pour saisir ce que ressent la personne. Au-delà des mots, repérer ce qui se joue pour la personne démente

est primordial pour comprendre comment elle se conçoit au quotidien et quels événements de vie, ruptures ont jalonné et jalonnent encore sa vie.

La plupart des chercheurs en psychologie du développement estiment que des modifications, aménagements, réaménagements débutent à la crise du milieu de vie (entre 45 et 55 ans). En particulier selon L'Ecuyer [30], ces modifications se retrouvent à différents niveaux.

- Au niveau personnel, vers la cinquantaine, les personnes prennent conscience que le temps passe vite et qu'il leur faut réorganiser leur vie en fonction du temps passé mais aussi en fonction du temps « qui reste ». L'anxiété du temps qui s'écoule, les craintes en ce qui concerne la vieillesse et les maux censés l'accompagner se manifestent parfois par des affects dépressifs ou des préoccupations corporelles se rapprochant de l'hypocondrie. Les activités professionnelles, les loisirs, les centres d'intérêts, les rôles (parentaux, professionnels, etc.), la philosophie de la vie sont alors concernés et vont s'inscrire dans la continuité identitaire de la personne.
- Sur le plan matériel, les transitions de vie évoquent les pertes dont les plus stressantes sont les décès du conjoint et des proches parfois, ce qui explique en partie l'évocation très fréquente des défunts. La présence de l'entourage familial est en effet la meilleure garantie du maintien de l'autonomie et les membres de la famille représentent également un prolongement de soi. D'autres pertes évoquées dans le discours ont trait aux registres physique et psychique, tout ce qui concerne la baisse des capacités physique et intellectuelle liées à l'âge et susceptibles de mettre en cause l'autonomie. Un autre registre cher à la personne âgée est le lieu de vie et ce qui l'accompagne : il recouvre toute sa biographie car chaque objet, chaque meuble est doté d'un passé et donc d'une dimension affective. Cela suppose qu'un déménagement, et à plus forte raison une institutionnalisation, bouleversent la biographie de la personne âgée, comme si elle perdait son passé et son identité. Le côté matériel demeure donc primordial pour la personne âgée puisqu'elle existe grâce et à travers ce qu'elle possède et ce qu'elle perd.
- Au niveau adaptatif, l'entrée dans la vieillesse fait émerger un bilan de vie, susceptible d'être surmonté en diminuant l'écart entre le soi

actuel et le soi idéal grâce à un réaménagement des aspirations, garant d'une continuité et d'une cohérence de soi. Ceci concerne l'aménagement d'activités et d'intérêts pensés en fonction de la condition physique et psychique, des goûts et du passé de la personne âgée, de son système de valeurs, de son mode de vie. En s'adaptant, la personne maintient une valeur et une estime d'elle-même.

Selon Cappeliez et al. [61], avec l'âge, l'individu semble avoir tendance à abandonner des comportements visant à changer les situations pour les rendre plus désirables et à favoriser des changements cognitifs qui amènent à percevoir les situations comme plus désirables. L'expérience et la qualité du vieillissement sont donc, pour une bonne part, déterminées par les choix opérés beaucoup plus tôt dans la vie.

- Sur le plan social, selon Lang et al. [62], le grand âge génère des réseaux sociaux condensés souvent limités à la famille proche. Il se produit à nouveau, comme sur le plan matériel, un phénomène de centration qui se traduit fréquemment par le repli sur soi et le désengagement social lié à la diminution et à la sélection d'interactions (en fonction des répercussions antérieures et des affects positifs et négatifs). À ceci s'ajoute la représentation négative des personnes très âgées sur elles-mêmes (« maladies, temps vide, dépendance, résidence, chemin vers la mort, obsolescence des connaissances, démence, solitude ») selon Heckerhausen et Krueger [32] qui favorisent l'adoption d'un comportement de retrait social.

Le sentiment d'inutilité sociale est alors renforcé et renforce une dévalorisation de soi traduite par un « Je n'en vauds pas la peine » ou « C'est pas intéressant de discuter avec un vieux comme moi ».

De fait, le plan social ne semble pas central pour la personne âgée, sauf pour ce qui concerne la famille.

- Il convient d'ajouter que les « autres » sont essentiels pour la personne âgée, qu'ils la font exister car ils représentent un prolongement d'elle-même au-delà de la mort et que, de fait, parler des autres est un support identitaire et existentiel. Par ailleurs, parler des défunts est un moyen de les rendre présents.

Ainsi, les transitions de vie engendrent et expliquent des modifications de soi, selon plusieurs

facettes mises en évidence par L'Écuyer [33] en étudiant des autodescriptions de nombreuses personnes. En effet, l'auteur a opérationnalisé « le concept de soi » par un modèle permettant d'étudier plus en détail les perceptions que les personnes âgées démentes possèdent d'elles-mêmes.

Dans une recherche menée avec Héroult [34], l'hypothèse a été posée d'une conscience de soi encore présente malgré la démence, la démence étant le témoin d'une activité psychique encore opérante, caractérisée et repérable grâce à certains traits psychopathologiques. Une relation entre le stade de démence et le caractère archaïque des traits psychopathologiques est également supposée.

Afin de recueillir la conception que les personnes âgées possèdent d'elles-mêmes, il leur a été proposée la méthode GPS de L'Écuyer [35] (cf. supra) qui se présente sous forme d'un questionnaire en trois parties : le test, le retest, le test des limites. Parallèlement, l'évaluation cognitive a été réalisée par le Mini Mental State de Folstein [36] et l'échelle de Mattis [37].

Sept sujets (six femmes et un homme) ont participé à la recherche. Les sujets sont âgés en moyenne de 82,9 ans (écart-type : 8,577), deux sujets ont entre 70 et 75 ans, trois sujets ont entre 80 et 85 ans et deux sujets ont entre 90 et 95 ans, ce qui ressemble à une répartition dite « normale ».

Les résultats montrent une centralité du Soi Personnel, du Soi Matériel et du Soi Adaptatif, et un effacement du Soi Social, ce qui va partiellement dans le sens des réflexions sur les conséquences chez les âgés des transitions de vie passées. En effet, contrairement à nos attentes, d'une part les personnes se décrivent beaucoup plus à travers le Soi Adaptatif, d'autre part, le Soi Non Soi est peu évoqué par le groupe pour se décrire.

Les études de cas montrent que, selon le stade de la démence, les traits psychopathologiques décelés évoluent, ce qui va dans le sens des hypothèses posées : plus la démence est avancée, plus le sujet présente une perception de soi parasitée par des traits psychopathologiques archaïques. En effet, la perception de soi chez les personnes atteintes d'une démence légère reflète essentiellement une confusion temporelle qui se traduit par des interférences entre passé et présent. Notons que la confusion peut être aussi d'ordre généalogique, qui se manifeste alors par l'oubli de membres de la

famille, à commencer par les petits-enfants et les enfants. Dans les démences plus avancées, s'ajoutent à ces traits des intrusions, des troubles langagiers (manque du mot, stéréotypies), des résistances défensives (qui rompent l'évolution du discours), et parfois un abaissement des censures. Dans les démences plus sévères, les personnes manifestent corporellement des représentations inconscientes insupportables et indicibles (rires et pleurs), et témoignent d'une proximité affective très nette. Environ une personne sur deux a une conscience aiguë de ces troubles. Les autres personnes tendent à nier leurs troubles (dénier) ou à ne pas les percevoir du tout (anosognosie). Dans une autre perspective heuristique, il serait pertinent de distinguer les différents types de démences afin d'apprécier plus finement l'impact des différents aspects psychopathologiques ainsi que les thématiques précises évoquées dans ces perceptions de soi.

Notons que cette analyse effectuée sur un échantillon de sept personnes reste cependant difficilement généralisable, quoi que proche des résultats obtenus par L'Ecuyer [35]. Les écarts de résultats pourraient en partie être dus à deux biais d'échantillonnage : l'effectif et le sex-ratio. Soulignons que la population démente favorise également certaines perceptions au détriment d'autres perceptions ; par exemple, l'évocation plus fréquente au Soi Adaptatif peut s'expliquer par un recours quotidien des personnes démentes à faire face à leurs troubles, ce qui suppose d'adopter des stratégies.

L'étude présente donc l'avantage de pointer un certain classement des traits psychopathologiques et aussi quelques problématiques (imbriquées entre elles) repérées grâce aux deux types d'analyses.

La première est en lien avec le temps et la famille (parfois le travail) : il s'agit du prolongement de soi. Les enfants et les petits-enfants, voire les arrière-petits-enfants, assurent la continuité des personnes. En cas de non-perception des descendants, les personnes démentes évoquent alors soit une angoisse liée au futur, soit une vie au présent. Le prolongement de soi se traduit même à travers la transmission familiale ou le travail, accomplissement de soi et don de son savoir-faire qui perdureront après la mort.

La seconde problématique, à relier au Soi Personnel et au Soi Matériel, est celle de la perte :

perte d'un être cher, et parfois d'un rôle, perte d'une fonction physique, perte de capacités cognitives. La perte amputée (physiquement et/ou psychologiquement) la personne d'une partie d'elle-même, de sa biographie : « il faut alors combler » cette partie, relier un avant et un après qui apparaissent alors bien distincts, et anticiper un avenir. La dépression prend parfois le dessus.

La troisième dialectique relevée est évoquée par les personnes à travers le Soi Social (et le Soi Non Soi). En effet, l'étude des protocoles invite à supposer que le réseau social entretient un lien inversé avec la famille : les personnes pour lesquelles la famille ne possède pas une place centrale dans leur perception d'elles-mêmes privilégieraient leur réseau social, moyen de se valoriser et de s'accomplir. Les personnes qui évoquent leur famille comme centrale pour elles y trouvent un soutien et un accomplissement d'elles-mêmes, c'est-à-dire une satisfaction et une fierté d'en être issues et d'en engendrer des descendants.

Saisir la perception de soi des personnes démentes permet d'une part de rendre compte d'un « regard de soi sur soi-même » et donc de considérer que, malgré la démence, les personnes conservent encore une conscience de soi, parcellaire mais existante. D'autre part, cette perception de soi permet l'accès à leur anamnèse et aux transitions qui ont jalonné et jalonnent encore leur vie. Ainsi, cette approche « quantitative » de L'Ecuyer permet un aperçu rapide et global de ce qui était et de ce qui reste primordial pour la personne. L'analyse des protocoles relatant des transitions de vie est un support précieux pour intervenir aujourd'hui car elle met à jour les « compétences » et les « savoir-faire » des personnes pour appréhender et gérer différentes situations. Elle ouvre des pistes d'interventions privilégiées et favorise ainsi une prise en charge individualisée des personnes atteintes de troubles neuro-dégénératifs. La visée principale de cette prise en charge sera de donner ou redonner du sens aux paroles de la personne démente afin qu'elle garde ou retrouve un statut de sujet qui pense, qui communique, qui agit et qui vit dans une réalité qu'il convient de tenter d'appréhender.

Le lieu de vie des déments

Dans la démence, les troubles du comportement sont tels qu'ils aboutissent progressivement à une

perte d'identité du malade car la relation à l'autre devient impossible [38]. Il nous est apparu essentiel de voir comment fonctionne désormais la communication d'une personne devenue démente [39], en tentant de comprendre quelle valeur « communicationnelle » peut parfois avoir le comportement jugé déficitaire du malade [40].

L'institutionnalisation, à un moment ou un autre de l'évolution de la démence, devient inéluctable. Ce moment, cette étape, constitue inévitablement un facteur important dans le processus de la maladie. C'est à cet aspect des choses que nous nous sommes intéressés avec Nagi [41] en tentant d'examiner les conséquences d'une entrée en institution d'une personne atteinte de DTA et en formulant l'hypothèse que l'angoisse et l'anxiété deviennent plus fortes à cause d'une perte des repères et un « vécu d'abandon », comme le suggère Ploton [42], et que ceci a des conséquences sur le fonctionnement cognitif et comportemental des malades.

Cette étude a porté sur l'entrée de cinq nouveaux résidents dans une Unité pour Personnes âgées désorientées (UPAD) qui accueille 24 malades exclusivement atteints de maladie d'Alzheimer à un stade d'atteinte moyenne et profonde.

L'examen initial et le suivi sur 6 mois (une évaluation tous les 2 mois) de ces cinq résidents ont consisté en la passation de l'ADAS-cog de Rosen version GRECO [43] et la SIB de Saxton [44] et aussi d'un questionnaire proposé aux familles et aux soignants. Ce questionnaire, composé de questions ouvertes et fermées, avec une échelle de valeur, avait pour objectif de mettre en évidence un éventuel changement comportemental chez les résidents nouvellement entrés en institution. Les thèmes évoqués concernent l'intégration (rythme nyctéméral, appétit, sommeil, humeur, adaptation, orientation, sociabilité) d'éventuels troubles du comportement (déambulation, cris, agressivité, fugues), la communication (compréhension, intelligibilité du discours, relations avec les autres) et l'autonomie (hygiène, habillement, alimentation).

L'étude de ces cinq cas montre un impact systématique de l'institution dans la mesure où des changements sont observés dans tous les cas mais ils sont difficilement interprétables et le rôle de l'institution peut parfois être qualifié de négatif, parfois de positif. Par exemple, on observe une

accentuation générale des troubles du comportement (agitation, agressivité, etc.) sans doute liés à la désorientation et au sentiment d'abandon provoqués par l'institutionnalisation. Ces comportements peuvent sans doute, comme le suggère Ploton [42], être interprétés comme l'extériorisation des affects, des sentiments qui ne peuvent plus être dits. Or, on peut penser que la structure, adaptée aux malades et à la maladie, permet cette extériorisation des angoisses en ne réprimant pas ces troubles du comportement car, en conciliant liberté et sécurité, elle permet leur expression sans danger pour le résident et son environnement, ce qui ne serait pas forcément le cas ailleurs.

La baisse des fonctions cognitives est significative au début de l'institutionnalisation mais semble suivre une évolution semblable à celles des personnes non institutionnalisées après une période d'adaptation de quelques semaines, comme le confirment Colvez et al. [45].

L'autonomie et la communication subissent une dégradation après l'institutionnalisation pour deux résidents de l'étude alors que l'on n'observe aucun changement pour les trois autres. Il est probable que ce résultat reflète des différences inter-individuelles fréquentes liées à la fois au profil psychologique antérieur du malade, à sa perception de soi actuelle et, même si ce facteur ne peut être retenu dans cette recherche effectuée au sein du même établissement, au comportement des soignants. L'institutionnalisation conduit certains à baisser les bras, à se laisser aller, jugeant sans doute tout effort d'autonomie et de communication désormais inutile puisque se sentant abandonné. De même, si les soignants font les choses (toilette, habillement, etc.) à la place du malade, très vite il perdra les facultés non utilisées et perdra en autonomie, ainsi qu'en capacités de communication si les soignants eux-mêmes ne sollicitent pas la communication, l'estimant, avec un dément, inutile et vaine.

Nous avons par ailleurs mis en évidence dans un autre travail avec Arthus-Bertrand [46] la difficulté qui existe à faire cohabiter dans une même structure des patients d'atteinte globale et de profil d'atteinte cognitive et comportementale différents.

La réflexion qui s'est faite [47] et qui a abouti à la création de petites unités permettant d'accueillir des personnes âgées dépendantes doit être pour-

suivie car l'hétérogénéité des malades, même peu nombreux, est d'une part difficile à gérer pour les soignants mais, surtout, l'autre fonctionne comme un miroir renvoyant une image de soi parfaitement insupportable pour beaucoup, ce qui va générer un certain nombre de troubles du comportement et en particulier un refus de communication.

L'individu âgé dément et son environnement

Le travail de clinicien auprès de personnes souffrant de pathologies diverses mais touchées dans leurs capacités de communication et le travail auprès des malades Alzheimer et de leur entourage nous a progressivement amené à considérer que le trouble le plus invalidant, le plus perturbant, celui qui allait prioritairement provoquer le rejet de ces malades Alzheimer était lié aux difficultés de communication. Par ailleurs, la réflexion sur le vieillissement normal et surtout pathologique montre bien toute l'importance de la communication notamment, comme nous venons de le voir, dans la perception de soi du dément, dans l'institutionnalisation et au sein même de la vie en institution.

Nous avons également mis en évidence dans une étude de cas avec Peignont [40] la valeur « communicationnelle » des comportements souvent jugés inadaptés ou simplement qualifiés de symptômes. Cette recherche a consisté en une observation d'une patiente Alzheimer (MMS = 11/30) de 81 ans, institutionnalisée depuis 3 ans, dans différentes situations de vie quotidienne : repas, temps d'attente, animations, toilette. Les comportements de la patiente ont été identifiés grâce à la grille de Cohen-Mansfield [48]. Les résultats ont permis de voir dans quelles situations de la vie quotidienne la patiente présentait des comportements « perturbés », de voir si certaines situations étaient plus propices à l'apparition de tels comportements. On a ainsi effectivement constaté que certaines situations particulières (inconfortables, stressantes, trop « stimulantes » ou mettant en échec...) génèrent ces troubles du comportement qui, de ce fait, devaient être considérés comme un moyen de communiquer un sentiment, un ressenti, une volonté, etc. qui ne peuvent l'être par un moyen verbal habituel.

Dans la littérature, les troubles du comportement du sujet âgé dément, tels que l'agitation, l'agressivité, sont la conséquence de la détérioration du fonctionnement cognitif. Si cette perspective est importante, elle sous-estime l'influence du milieu dans la survenue de ces comportements. Ainsi, nous pouvons penser que certaines conduites dites perturbatrices du patient dément sont produites en réponses à un certain contexte. En ce sens, elles ont une valeur communicante, c'est-à-dire que le sujet âgé dément interagit avec l'environnement et que ses conduites témoignent d'une intentionnalité.

C'est en particulier dans une étude [49] que nous détaillerons dans un chapitre suivant, réalisée auprès de 20 personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer vivant en institution spécialisée, que nous avons pu confirmer cette valeur communicante des comportements, souvent jugés pathologiques des patients Alzheimer, en fonction d'un certain environnement. Nous avons, en effet, pu mettre en évidence des situations où le sujet réagit à son environnement et montrer que cette réaction est une forme de communication, archaïque certes, parce que les formes plus élaborées ne sont plus disponibles, mais à intentionnalité certaine car donnant un feedback adéquat à une situation particulière.

Les difficultés que le malade ressent pour communiquer, celles que l'entourage éprouve pour entrer ou rester en communication avec lui font que chacun renonce progressivement à tout échange. Il s'ensuit, comme nous l'avons montré [38], une perte d'identité en tant qu'individu communicant qui conduira à une perte d'identité en tant qu'être humain.

Même si certaines recherches sont venues a posteriori confirmer les hypothèses du clinicien, un travail de recherche fondamentale visant à avoir des retombées cliniques et thérapeutiques nous est apparu nécessaire et nous a amenés à mettre en place une recherche sur les comportements de communication des malades atteints de DTA et a abouti à la réalisation d'une recherche doctorale sur les mécanismes de la communication et des comportements de communication des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer [50] et toute une série de recherches sur l'évaluation et la thérapie des troubles de la communication (cf. chapitres suivants).

Parmi les éléments qui jouent un rôle dans le confort de vie des personnes vieillissantes, la sexualité est encore un sujet, si ce n'est tabou, du moins source de difficultés pour les uns et les autres. La démence et l'institutionnalisation rendent les choses évidemment encore plus complexes. Nous avons mené une étude [51], visant à explorer les différents facteurs intervenants dans la prise de décision d'une équipe soignante concernant la sexualité de deux résidents (l'un veuf et l'autre célibataire) atteints de la maladie d'Alzheimer et institutionnalisés. Cette étude exploratoire a permis de dégager différents facteurs favorisant l'acceptation ou le refus de la sexualité en institution gériatrique. Pris au piège de représentations et de projections, les soignants semblent être en difficulté face à la sexualité, la démence et le l'environnement institutionnel, ce qui évidemment n'est pas sans conséquence pour le résident.

Épidémiologie et enjeux

Les démences – et plus spécifiquement la maladie d'Alzheimer – constituent un véritable enjeu non seulement de santé publique mais aussi de société.

À l'initiative du Président de la République, une commission nationale [52] a été chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Ce Plan Alzheimer a pour principaux objectifs de fédérer et d'optimiser les efforts de recherche, d'améliorer le diagnostic, la qualité de la prise en charge des malades, l'aide aux familles et de renforcer la communication sur cette maladie. La même année, une expertise collective a été conduite par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale [53]. Par ailleurs, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié les recommandations pour le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées [54].

Pour estimer l'ampleur de la maladie, les rapports ont notamment extrapolé les résultats de l'étude Paquid qui est la principale étude épidémiologique française en population générale conduite en Gironde et en Dordogne [55] et ceux rapportés par le groupe Eurodem sur des données européennes [56].

Ces résultats conduisent à estimer à 850 000 le nombre de personnes de plus de 65 ans atteintes de démence en 2004 en France métropolitaine et à 225 000 le nombre de nouveaux cas annuels en 2004. La maladie d'Alzheimer regroupe 70 à 80 % des causes de démence, soit entre 600 000 et 680 000 malades. Le nombre de malades doit continuer à s'accroître compte tenu du vieillissement de la population.

L'incidence double tous les 5 ans à partir de 60 ans, atteignant un risque de développer une maladie d'Alzheimer de 12 % par an entre 80 et 84 ans.

La maladie d'Alzheimer touche 1 à 2 % des personnes âgées 60 à 64 ans et entre 24 et 33 % des sujets âgés de plus de 85 ans.

Après 75 ans, les proportions sont de 13,2 % d'hommes et de 20,5 % de femmes.

Les formes familiales sont rares (moins de 1 % des cas); 60 % des sujets vivent chez eux, à la charge de leurs familles.

La dépense moyenne pour la prise en charge d'un patient est de 22 000 euros par an, soit une charge annuelle de 10 milliards d'euros (50 % à la charge de l'État, 50 % à la charge des familles); 75 % sont représentés par des dépenses médico-sociales, 25 % par des dépenses médicales.

Références

- [1] Rousseau T. Les processus du vieillissement. In : Les pathologies des 3^{es} et 4^{es} âges : nouvelles perspectives thérapeutiques. Amiens : SROPIC; 1998. p. 3–12.
- [2] Rousseau T. Les processus du vieillissement : de l'heureuse conclusion de la vie au naufrage annoncé. *Glossa* 1999; 66 : 4–12.
- [3] Mishara BL, Riedel RG. Le vieillissement. Paris : PUF; 1994.
- [4] Lejeune A. Vieillesse et résilience. Marseille : Solal; 2004.
- [5] Maslow AH. Motivation and personality. New York : Harper; 1954.
- [6] Erikson EH. Childhood and society. New York : WW Norton; 1963.
- [7] Noack H, Weiss W. Santé et bien-être. In : Weiss W, editor. La santé en Suisse. Lausanne : Payot; 1993. p. 87–109.
- [8] Magnusson H. Mental health of actogenarians. *Acta Psychiatr Scand* 1989; 349 : 79.
- [9] Butler RN, Lewis MI. Aging and mental health. Saint-Louis : Mosby; 1977.

- [10] Jahoda G. Critical notes and reflexions on social representations. *Eur J Soc Psychol* 1988; 18 : 195–209.
- [11] Frank H. Retirement : an ego alien view. *Intern J Family Couns* 1977; 5 : 44–7.
- [12] Ferenczi S. Further contributions to the theory and technique of psychoanalysis. New-York : Basic Books Inc; 1952.
- [13] Cummings JL, Benson DF, Hill MA, et al. Aphasia in dementia of the Alzheimer's type. *Neurology* 1985; 35 : 394–7.
- [14] Atchley RC. The leisure of the elderly. *The Humanist* 1977; 14–9.
- [15] Rousseau T. Communiquer avec une personne âgée. *Rev Fr Gériatr Gérontol* 2009; XVI(156) : 316–9.
- [16] Collette F, Van Der Linden M, Meulemans T. A cognitive neuropsychological approach to Alzheimer's disease. In : Mulligan R, Van Der Linden M, Juillerat AC, editors. Clinical management of early Alzheimer's disease. Mahwah : Erlbaum; 2003. p. 33–73.
- [17] Piolino P, Desgranges B, Eustache F. La mémoire autobiographique : théorie et pratique. Marseille : Solal; 2000.
- [18] Belleville S, Peretz I, Malenfant D. Examination of the working memory components in normal aging and in dementia of the Alzheimer type. *Neuropsychologia* 1996; 34 : 195–207.
- [19] Collette F, Salmon E, Van Der Linden M, et al. Regional brain activity during tasks devoted to the central executive of working memory. *Brain Res Cogn Brain Res* 1999; 7 : 411–7.
- [20] Buschke H, Sliwinski M, Kulansky G, et al. Diagnosis of early dementia by the Double Memory Test : encoding specificity improves diagnostic sensitivity and specificity. *Neurology* 1997; 48 : 989–97.
- [21] Cardebat D, Aithamon B, Puel M. Les troubles du langage dans les démences de type Alzheimer. In : Eustache F, Agniet A, editors. Neuropsychologie clinique des démences : évaluations et prises en charge. Marseille : Solal; 1995.
- [22] Platel H, Lambert J, Eustache F, Cadet B, Dary M, Viader F, et al. Characteristics and evolution of writing impairment in Alzheimer's disease. *Neuropsychologia* 1993; 31 : 1147–58.
- [23] Pasquier F. Approche clinique de la maladie d'Alzheimer. In : Duyckaerts C, Pasquier F, editors. Démences. Rueil-Malmaison : Doin; 2002.
- [24] Burns A, Jacoby R, Lewy R. Anomalies comportementales et symptômes psychiatriques dans la maladie d'Alzheimer. *Int Psychogeriatr* 1990; 2 : 25–36.
- [25] Léger JM, Clément JP. Démences et affectivité. *Confront Psychiatr* 1998; 33 : 63–78.
- [26] Maisondieu J. Le crépuscule de la raison. Paris : Centurion; 1989.
- [27] Guard O, Michel B. La maladie d'Alzheimer. Paris : Medsi; 1989.
- [28] Le Gouès G. Le psychanalyste et le vieillard. Paris : PUF; 1991.
- [29] Mottier L. Personnalité antérieure des déments. Mémoire de DESS psychologie gérontologique normale et pathologique de l'Université d'Angers (Directeur : T. Rousseau); 2002.
- [30] L'Ecuyer R. Le développement du concept de soi. Paris : PUF; 1994.
- [31] Montani C. Quand le patient se livre.... *Santé Mentale* 2002; 67 : 57–9.
- [32] Heckerhausen J, Krueger J. Developmental expectations for the self and the most other people : age grading in the functions of social comparison. *Develop Psychol* 1993; 29 : 539–48.
- [33] L'Ecuyer R. Le concept de soi. Paris : PUF; 1978.
- [34] Héroult G. La perception de soi dans la démence : études de cas réalisés grâce à la combinaison d'analyses quantitative et psychopathologique. Mémoire de DESS psychologie gérontologique normale et pathologique de l'Université d'Angers (Directeur : T. Rousseau); 2003.
- [35] L'Ecuyer R. Méthodologie de l'analyse développementale de contenu : méthode GPS et concept de soi. Québec : Presses de l'Université du Québec; 1990.
- [36] Folstein MF, Folstein SE, MC, Hugh PR. « Mini-Mental State » : a practical method for grading the cognitive state of patients for a clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12 : 189–98.
- [37] Mattis S. Mental Status examination for organic mental syndrome in the elderly patients. In : Bellak L, Karasu T, editors. Geriatrics psychiatry : A handbook for psychiatrists and primary care physicians. New York : Grune and Statton; 1976.
- [38] Rousseau T. L'identité du patient atteint de maladie d'Alzheimer. *Education Permanente* 1999; 138 : 169–73.
- [39] Rousseau T. Présentation d'un projet de recherche sur les comportements de communication de patients atteints de maladie d'Alzheimer. In : Vieillesse et orthophonie. Deauville : SRON-FNO; 1990. p. 88–102.
- [40] Peignont A. Tentative de compréhension des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer. Mémoire de DESS psychologie gérontologique normale et pathologique de l'Université d'Angers (Directeur : T. Rousseau); 2005.
- [41] Nagi N. Évolution des personnes âgées désorientées à leur entrée en institution. Mémoire de Maîtrise de psychologie de l'Université Catholique de l'Ouest (Directeur : T. Rousseau); 2004.
- [42] Ploton L. La personne âgée : son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence. Lyon : Chronique Social; 1998.
- [43] GRECO. ADAS partie cognitive. Isbergues : Ortho-Edition; 1995.

- [44] Saxton J, McGonigle KL, Swihart AA, Bollner F. Évaluation cognitive des démences sévères SIB (Severe Impairment Battery). Paris : Éditions et applications psychologiques; 2001.
- [45] Colvez A, Ritchie K, Ledesert B, Ankri J, Gardent H, Fontaine A. Cantou et long séjour hospitalier : évaluation comparative de deux modes de prise en charge de la démence sénile. Paris : Inserm; 1994.
- [46] Arthus-Bertrand A. Une unité Alzheimer : du rêve à la réalité. Mémoire pour l'obtention du Diplôme inter-universitaire de médecin coordonnateur en EHPAD de Université Paris V-faculté Cochin-Port-Royal (Directeurs : B. Dubois et T. Rousseau); 2004.
- [47] Guisset MJ. Vivre en petite unité, entre institution et domicile, un accompagnement sur mesure de la vieillesse. Paris : Fondation de France; 1998.
- [48] Cohen-Mansfield J, Deutsch LH. Agitation : subtypes and their mechanisms. *Sem Clin Neuropsychiatr* 1996; 1 : 325–39.
- [49] Rousseau T, Fromage B, Touchet C. Interaction entre le sujet âgé et son environnement. *Revue Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie* 2009; 9 : 45–52.
- [50] Rousseau T. Étude de la communication orale et des comportements de communication chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer. Thèse de doctorat de l'Université de Caen; 1992.
- [51] Blanc M, Rousseau T. Sexualité, démence et institution gériatrique. *Rev Fr Gériatr Gérontol* 2009; XVI(154) : 218–26.
- [52] Ménard J. Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Pour le malade et ses proches : chercher, soigner et prendre soin. Paris : Présidence de la République; 2007.
- [53] Inserm. Maladie d'Alzheimer - Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Paris : Inserm; 2007.
- [54] Haute Autorité de Santé. Recommandations professionnelles : diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Saint-Denis : HAS; 2008.
- [55] Ramarosan H, Helmer C, Barberger-Gateau P, Letenneur L, Dartigues JF. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte Paquid. *Rev Neurol* 2003; 159 : 405–11.
- [56] Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L, Andersen K, Di Carlo A, Breteler MM. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe : a collaborative study of population-based cohorts. *Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology* 2000; 54(S5) : S4–9.
- [57] Van der Linden M, Hupet M. Le vieillissement cognitif. Paris : PUF; 1994.
- [58] Brouillet D, Syssau A. Le vieillissement cognitif normal. Bruxelles : De Boeck Université; 2000.
- [59] Hupet M, Schelstraete MA. Vieillesse langagière. In : Rondal A, Séron X, editors. *Troubles du langage. Bases théoriques, diagnostic et rééducation*. Liège : Madarga; 1999. p. 821–34.
- [60] Lemaire P, Bherer L. Psychologie du vieillissement. Une perspective cognitive. Bruxelles : De Boeck Université; 2005.
- [61] Cappeliez P, Landreville P, Vésina J. Psychologie clinique de la personne âgée. Paris : Masson; 2000.
- [62] Lang FR, Stradinger UM, Carstensen LL. Perspectives on socioemotional selectivity in late life : how personality and social context do (and do not) make a difference. *J Gerontol* 1998; 53B : 21–30.

La communication dans les pathologies neuro-dégénératives

Communication orale

Plusieurs études [1-7] nous ont permis de montrer les processus de fonctionnement de la communication des patients Alzheimer. À partir d'une évaluation pragmatique de la communication, qui tient compte du contexte de communication, nous avons montré que la valeur sociale de la communication demeure jusqu'à des stades très avancés de la maladie malgré les déficits linguistiques.

La pragmatique

Pour Bernicot et Trognon [8] ainsi que Sarfati [9], les premiers concepts de la pragmatique sont issus de diverses écoles de pensée, dont la philosophie du langage ordinaire en Angleterre et notamment avec Austin [10]. L'approche philosophique a permis une approche fonctionnelle du langage via la systématisation et la formalisation de la théorie des actes de langage.

La sociologie a également beaucoup contribué au développement de la pragmatique, avec notamment l'ethnométhodologie fondée par Garfinkel en 1967, étude des méthodes que les membres d'un système social utilisent eux-mêmes pour accomplir les actions de leur vie de tous les jours. La conversation étant un exemple de ces actions quotidiennes, l'analyse des conversations est devenue un domaine d'étude majeur de la pragmatique.

« Si la phrase est l'objet de la linguistique, l'énoncé est l'objet de la pragmatique » [11]. En effet, la pragmatique se définit comme « l'étude de l'usage du langage, par opposition à l'étude du système linguistique, qui concerne à proprement parler la linguistique » [12].

Ainsi, la pragmatique ne peut être séparée de l'étude de la communication linguistique car, pour Bernicot et Trognon [8], la pragmatique est « l'étude cognitive, sociale et culturelle du langage et de la communication ». Pour Kerbrat-Orecchioni [13], « elle a pour objet de réinsérer le texte dans l'acte de communication c'est-à-dire de décrire les relations qui se tissent entre l'énoncé, les protagonistes du discours et la situation de communication ». Armengaud [11] va même jusqu'à la définir comme étant assimilable à « la communication, voire toute espèce d'interaction entre les organismes vivants ».

De ce fait, la pragmatique est indissociable de l'étude du contexte. En effet, par définition, « la pragmatique décrit l'utilisation du langage en contexte et la façon dont les interlocuteurs prennent alternativement les rôles d'émetteur et de récepteur » [14]. De même, pour Armengaud [11], la pragmatique peut se définir entre autres comme « l'usage des signes en contexte ».

Armengaud [11] propose également une définition restreinte de la pragmatique : « praxis (théorie de l'action) », inscrivant ainsi la pragmatique dans son domaine fondateur, la théorie des actes de langage.

Cette théorie des actes de langage est un des éléments fondateurs de l'approche pragmatique contemporaine. Dans cette optique, tout énoncé produit dans une situation de communication est une action sur le monde effectuée à l'aide du langage et toute communication est initiée avec l'objectif de satisfaire un but ou une intention. La communication y est donc vue comme un acte social. C'est ce que Hanson (1974), cité par Armengaud [11], appelle la « pragmatique du troisième degré ».

C'est sous l'impulsion du philosophe anglais Austin qu'est construite cette théorie. Dans son ouvrage *How to do things with words* publié post-mortem en 1962 (traduit en français en 1970 sous le titre *Quand dire, c'est faire*), Austin dénonce l'« illusion descriptive » qui aveugle la philosophie du langage : il dénonce le primat des énoncés descriptifs dans les études linguistiques et met en avant le fait qu'il existe en réalité deux types d'énoncés : les constatifs, qui décrivent le monde et les performatifs qui agissent sur le monde. À partir de cette constatation, il va s'efforcer de décrire les énoncés performatifs afin de démontrer qu'ils sont en nombre limité.

Ainsi, pour Austin, l'unité de signification de la langue, c'est l'acte de langage. Celui-ci possède trois faces différentes, dont la plus importante est l'acte illocutoire :

- l'acte locutoire, qui correspond à l'énonciation proprement dite et qu'Austin décompose en acte phonétique (production de sons), en acte phatique (production de mots d'une langue donnée) et en acte rhétique (articulation des mots selon la syntaxe);
- l'acte illocutoire, qui correspond à l'intention d'agir sous-tendue par l'acte locutoire;
- l'acte perlocutoire, qui correspond à l'acte effectivement produit et qui peut ne pas correspondre à l'intention du locuteur.

Grâce à une classification précise de verbes performatifs, Austin s'est attaché à décrire une taxinomie des actes illocutoires : il distingue les actes illocutoires verdictifs (qui produisent un verdict ou un jugement, ex. : condamner), les exercitifs (qui permettent au locuteur de se positionner à l'encontre ou en faveur d'une décision, ex. : conseiller), les commissifs (qui permettent au locuteur de s'engager par lui-même, ex. : promettre), les expositifs (qui permettent au locuteur d'exposer son point de vue, ex. : nier), et les comportatifs (par lesquels le locuteur émet un comportement social, ex. : remercier).

Suite aux propositions d'Austin, Searle [15] reformule ses principes. La taxinomie d'Austin n'est pas valable car elle se base sur des verbes qui, pour Searle, non seulement ne sont pas tous performatifs, mais de plus, ne représentent que des occurrences de types d'actes illocutoires, particulières à une langue donnée.

Il tente donc d'élaborer une nouvelle classification, en cherchant à déterminer les types d'actes illocutoires pertinents. Il part de l'idée qu'à chaque contenu propositionnel exprimé correspond une force illocutoire notée. Le contenu propositionnel correspond à l'acte de référence à un objet du contexte et à l'acte de prédication sur ce référent. Il établit que la force illocutoire s'appliquant au contenu propositionnel varie en fonction de douze critères dont il en retient trois principaux :

- le but illocutoire, qui correspond à l'intention de faire faire quelque chose à l'auditeur;
- la direction d'ajustement qui consiste soit à rendre le contenu propositionnel conforme au monde, soit à rendre le monde conforme au contenu propositionnel. Cette direction d'ajustement peut donc aller des mots vers le monde ou inversement;
- l'état psychologique exprimé (une croyance, une intention, un désir ou une volonté). C'est ce que Searle appelle la condition de sincérité.

Partant de ces distinctions, il élabore une nouvelle taxinomie de cinq types d'actes illocutoires, reprise et remaniée par Searle et Vanderveken [16] puis Vanderveken [17].

Searle et Vanderveken reformulent les sources de variation de la force illocutoire, et en distinguent désormais cinq :

- le mode de réalisation de la force illocutoire (le but peut être accompli par différents moyens);
- les conditions du contenu propositionnel (ce qui est dit);
- les conditions préparatoires (ce que sous-entend un locuteur lorsqu'il accomplit l'acte énoncé);
- les conditions de sincérité (ce que le locuteur exprime en accomplissant l'acte);
- l'intensité de la force illocutoire.

Si pour Searle [15], les actes de langage sont universels, Bernicot [18] émet une réserve, soutenant que cette théorie ne correspond qu'aux usages sociaux des sociétés occidentales.

Pour Vanderveken [17], ces actes illocutoires élémentaires sont les unités de base du discours. Ils peuvent se combiner pour former des actes à forme logique plus complexe tels que les actes de dénégation illocutoire (ex. : refus), les actes illocu-

toires conditionnels (ex. : offres) ou les conjonctions illocutoires (ex. : alertes).

L'interaction discursive, grâce aux échanges verbaux avec d'autres interlocuteurs, permet au locuteur d'utiliser des actes illocutoires de niveau supérieur, le plus souvent non discursifs, mais parfois définis par un but discursif propre parmi : le but descriptif (décrire comment les choses sont dans le monde), délibératif (délibérer sur des actions futures dans le monde), déclaratoire (agir sur le monde en faisant des déclarations) et expressif (exprimer ses attitudes).

De nombreuses taxonomies des actes de langage ont été proposées depuis Searle.

Pour Bernicot [18], plusieurs formes linguistiques différentes (plusieurs actes locutoires) peuvent exprimer la même intention (le même acte illocutoire). De même, un même acte locutoire peut signifier des actes illocutoires différents selon le contexte. En réalité, la valeur illocutoire initiale ne peut être déterminée qu'en fonction de la réponse de l'interlocuteur et de la réaction du locuteur face à cette réponse. Pour Dardier [19], l'analyse isolée des actes de langage nécessite de prendre en compte plusieurs tours de parole pour définir avec précision la valeur de l'acte illocutoire.

Modifications de la communication du patient Alzheimer et facteurs influents

La recherche initiale que nous avons réalisée [1-4, 20] est partie d'une analyse de la communication faisant référence à la taxonomie de Dore [21] pour les actes de langage verbaux et à celle de Labourel [22] pour les actes non verbaux en ce qui concerne l'analyse qualitative. La durée de l'acte a constitué la variable quantitative. La communication a été analysée au cours de trois situations de communication : entrevue dirigée, tâche d'échange d'informations, discussion libre.

Nous avons analysé la communication de quinze patients Alzheimer répartis en trois groupes homogènes d'atteinte légère, moyenne et profonde selon les scores au MMS de Folstein [23], avec un profil cognitif dressé grâce à la BEC 96 de Signoret [24] et un profil psychologique dressé grâce à l'échelle psychocomportementale de l'ADAS de Rosen [25]. Un groupe témoin

présentant les mêmes caractéristiques que les groupes des patients au niveau du sexe, de l'âge, du niveau socio-culturel et du lieu de vie a également fait partie de l'étude.

Cette recherche a tout d'abord montré – répondant ainsi à l'une des hypothèses – que les difficultés linguistiques des patients atteints de DTA n'étaient pas un « simple » déficit du langage mais un véritable trouble de la communication sur lequel influent différents facteurs :

- le degré d'atteinte cognitive ;
- les facteurs individuels et psychosociaux : l'âge, le niveau socio-culturel, le lieu de vie ;
- les facteurs cognitifs et linguistiques (le profil neuro-psychologique) ;
- les facteurs contextuels, en particulier le thème de discussion et le type d'actes produits par l'interlocuteur.

Nous avons également montré que les capacités de communication des patients atteints de DTA subissent un certain nombre de modifications quantitatives et qualitatives :

- une réduction globale et progressive des actes émis ;
- une diminution du nombre d'actes adéquats et une augmentation du nombre d'actes inadéquats ;
- une augmentation des actes non verbaux ;
- une modification qualitative des actes adéquats utilisés allant dans le sens d'une simplification avec l'utilisation d'actes ne faisant pas appel à une élaboration thématique et syntaxique importante, et l'utilisation d'actes « automatiques » ou automatisés ;
- une augmentation progressive de l'émission inadéquate d'actes demandant un traitement actif ou élaboré du langage ou une diminution de l'émission de tels actes.

À l'aide d'une méthodologie similaire, avec Hoang [6] et Remeau [7], nous avons obtenu des résultats confirmant les résultats initiaux. Cette dernière étude de l'analyse pragmatique du discours a été complétée par une analyse sémantique et structurale de contenu selon la méthode de Mucchielli [26] qui met en évidence différentes problématiques dans le discours des patients Alzheimer telles que l'identité, comme l'avait montré Grosclaude [27], la famille et l'angoisse de mort.

De la même manière, Malecot [28], en reprenant la même méthodologie mais en ne retenant que l'analyse des actes non verbaux, a dressé un profil de la communication non verbale des patients atteints de DTA en fonction notamment de la progression dans la maladie.

Bouteiller [29] a montré également, sur une étude de cas, une utilisation différente, d'un point de vue quantitatif et qualitatif des actes non verbaux selon la situation de communication.

Des études plus récentes que nous avons encadrées, utilisant la Gecco version informatique [30], ont confirmé l'influence majeure de l'atteinte cognitive globale sur les capacités de communication des patients Alzheimer [31]. Mais d'autres études ont aussi montré que cette communication n'est pas sous l'influence exclusive de l'atteinte neurologique et que d'autres facteurs jouent un rôle important comme les facteurs personnels : âge, sexe [32], le niveau socio-culturel [33] mais aussi des facteurs contextuels, comme nous le montrons dans les paragraphes suivants.

Influence du thème d'interlocution et du support iconographique sur les compétences de communication des déments de type Alzheimer

Nous avons tenté [34] de maîtriser certains facteurs, comme le thème d'interlocution et la présence d'un support visuel, afin d'évaluer leur influence sur les compétences de ces patients.

Comme nous l'avons montré [4], il est souhaitable de proposer des thèmes de discussion facilitateurs aux patients : l'équipe a cherché à développer ces résultats en comparant les performances de communication selon un thème neutre et un autre plus investi affectivement. D'autre part, certains auteurs constatent l'efficacité de l'utilisation d'un support visuel. Parmi eux, Hopper et al., cités par Mahendra [35], rendent compte qu'avec une présence stimulante comme le jouet, le patient se montre plus constructif et plus pertinent dans ses propos. D'autre part, Bourgeois et Mason, cités par Mahendra [35], rapportent que l'utilisation quotidienne d'une pochette contenant des photographies familiales au patient entraîne chez lui un discours moins ambigu, plus en rapport avec le thème abordé.

Suite à ces résultats, il nous est apparu intéressant d'observer l'influence d'un support visuel présenté spontanément aux patients, exclusivement pour un entretien donné, sur leurs facultés de communication.

Pour répondre à nos objectifs, nous avons proposé aux patients une situation de communication la plus naturelle possible tout en maîtrisant certaines variables de l'environnement qui sont l'interlocuteur, le thème de discussion, le support visuel et le contexte énonciatif proposé par l'examineur. À partir de cela, nous avons élaboré un protocole constitué de quatre entretiens dirigés : deux portant sur le thème du conjoint, qui nous a semblé correspondre au thème le plus investi affectivement, et deux portant sur le thème de la forêt, sujet a priori plus neutre. Pour chacun de ces thèmes, nous avons proposé un entretien sans support visuel et l'autre avec (c'est-à-dire une photo du conjoint et un panier contenant des éléments de la forêt). Afin de procéder à une comparaison entre les différentes productions d'un même patient et de faciliter l'analyse inter- et intra-groupe, chaque entretien comportait un nombre identique de questions ouvertes et fermées.

Ce protocole a été proposé à 15 patients portant le diagnostic clinique de DTA : la moyenne d'âge était de 80 ans et 60 % d'entre eux étaient des femmes. À la suite de l'évaluation de leur niveau de détérioration par le Mini Mental State (MMS) de Folstein, ils ont été répartis équitablement selon trois niveaux de démence : légère, moyenne, profonde.

L'ensemble des actes de langage a été répertorié à partir de la grille d'évaluation des capacités de communication de Rousseau [36]. Cette grille (cf. infra) permet une analyse à la fois qualitative et quantitative des actes de langage et des actes non verbaux. Dans un premier temps, elle permet de déterminer la nature des actes produits (que ce soit des réponses, des questions, des actes de description, etc.), puis, dans un second temps, de juger de l'adéquation ou non des ces actes. L'inadéquation est ensuite précisée en fonction de différentes règles socio-linguistiques (qui peuvent être l'absence de cohésion, de feedback et de cohérence).

Lors de l'analyse des résultats, nous avons étudié les actes de langage adéquats qui permettent la poursuite d'une communication efficace, puis les

actes inadéquats et leurs types d'inadéquations ainsi que les actes non verbaux. Nous avons procédé à ces différentes analyses en comparant les performances dans chaque entretien d'un même patient, dans chaque groupe et entre les groupes. Pour l'étude du thème, nous avons confronté les résultats des entretiens sans support. Pour l'étude du support visuel, nous avons mis en relation les deux entretiens d'un même thème, avec et sans support. Pour déterminer dans quel thème le support a le plus atténué les difficultés de communication, nous avons comparé l'écart des performances entre les entretiens avec et sans support de chaque thème.

Nous avons observé que seuls les déments légers ont atténué leurs difficultés de communication sur le thème du conjoint qui devait être, selon nous, le plus investi sur le plan affectif. Cependant, lors des entretiens, la majorité des patients de démence moyenne a évoqué de nombreux souvenirs en référence avec leur vécu marqué par un environnement forestier (père bûcheron, domicile proche d'une forêt, passion pour la nature).

Ainsi, les patients de démence moyenne semblent avoir davantage investi le thème de la forêt que celui du conjoint. Un thème investi sur le plan affectif tend donc à atténuer les difficultés de communication des déments légers et moyens.

En ce qui concerne les déments sévères, il semble qu'ils ne soient plus réceptifs à une variation de thème étant donné leur niveau de détérioration global.

Les bénéfices apportés par le support visuel apparaissent très limités pour les patients de démence sévère qui ne semblent plus réceptifs à la présence d'un support visuel dans la situation de communication.

Les déments légers ont atténué leurs difficultés uniquement sur le thème de la forêt, tout particulièrement sur les actes de description. En effet, il semble qu'ils aient pu limiter un manque du mot sur le savoir partagé relatif à la forêt.

Quant aux déments moyens, ce sont systématiquement les plus stimulés par la présence des supports visuels. Le support s'est avéré plus facilitateur sur le thème du conjoint, notamment pour les actes de description. En effet, il apparaît qu'ils aient plus bénéficié d'une aide pour l'évocation de données affectives, les termes plus académiques leur étant peut-être moins accessibles à ce niveau

de détérioration. Par exemple, ceux qui ne parvenaient pas à évoquer le prénom de leur conjoint sans le support ont pu le restituer avec la photographie et étayer davantage leurs propos. D'autre part, avec les supports visuels, nous avons pu observer lors des entretiens quelques modifications bénéfiques au niveau du comportement chez certains des patients de ce groupe : moins d'agressivité dans leurs propos, moins de distractibilité, ce qui a limité les interventions de l'interlocuteur pour les recadrer.

Il apparaît que les patients atteints de démence sévère émettent moins d'actes verbaux que les autres groupes, sans diminuer pour autant leur production d'actes non verbaux : par conséquent les actes non verbaux se trouvent conservés plus longtemps que les actes verbaux. Les déments sévères emploient donc une plus forte proportion d'actes non verbaux par rapport aux actes verbaux.

Cette étude sur la communication verbale et non verbale de 15 patients atteints de démence de type Alzheimer nous a permis de constater l'influence du thème de l'interlocution sur leurs productions. En effet, un thème particulièrement investi d'un point de vue affectif par les patients a eu tendance à atténuer les difficultés de communication des déments légers et moyens.

Cependant, étant donné la détérioration progressive de leurs capacités de communication, les patients de démence moyenne conservent une proportion d'inadéquations plus importante par rapport aux patients de démence légère.

Il nous est apparu, pendant cette étude, que les patients de démence moyenne émettaient de façon récurrente des digressions sur un thème qui leur était propre. Dans une optique thérapeutique, il serait donc intéressant d'envisager la même étude en adaptant les thèmes de l'interlocution à chaque patient (ses loisirs, sa profession, ses enfants, etc.).

Par ailleurs, nous avons évalué dans quelle mesure la présence d'un support visuel dans la situation de communication pouvait stimuler les capacités communicatives de ces patients.

Nos résultats démontrent que les déments légers et moyens peuvent bénéficier d'un tel apport. Le support visuel a surtout été mis à profit par les personnes atteintes de démence moyenne chez lesquelles de réelles améliorations ont été mises

en évidence. En effet, au niveau du comportement, le support visuel semble avoir mis en confiance et accentué l'attention de certains patients. D'un point de vue communicationnel, nous avons constaté une réelle atténuation des inadéquations, parallèlement à une augmentation des adéquations.

Ceci nous amène à penser que ce serait peut-être un facteur à développer dans certaines situations de communication quotidiennes et dans la prise en charge orthophonique, surtout auprès des déments moyens.

En ce qui concerne les patients de démence sévère, ils ne semblent plus vraiment réceptifs aux variations des thèmes de l'interlocution ni à l'intervention d'un support visuel compte tenu de leur niveau de détérioration.

Il nous semble que les difficultés de communication des patients atteints de démence de type Alzheimer peuvent être atténuées par le choix d'un support visuel et d'un thème d'interlocution adaptés. Les patients de démence moyenne se révèlent y être les plus réceptifs. Il apparaîtrait alors intéressant de développer de telles investigations à ce niveau de détérioration.

Influence du contexte dans la performance communicative des patients Alzheimer

Parmi les facteurs influents, la situation même de communication est à prendre en compte, notamment dans l'optique d'une prise en charge thérapeutique des malades.

C'est avec l'objectif de faire progresser la prise en charge cognitivo-comportementale des malades Alzheimer qu'a été réalisée la recherche sur l'influence du type de situation de communication [37].

Durant la phase de début de la maladie d'Alzheimer, les troubles du langage sont, après les déficits de la mémoire, les plus importants du fait de leur fréquence et de leur retentissement. On peut les observer dans près de la moitié des cas dès le début de la maladie. Le langage écrit serait plus précocement touché que le langage oral.

Au niveau du langage oral, les troubles prennent la forme d'un manque du mot se traduisant par des hésitations, l'utilisation de périphrases ou de phrases avortées.

Fréquemment, au tout début, le manque du mot n'apparaît pas dans la conversation spontanée mais il est mis en évidence dans les épreuves de dénomination. On remarque déjà souvent une diminution de la fluence verbale. La compréhension orale est relativement préservée au début. La lecture est en général respectée à la phase initiale, sauf quelquefois pour les mots irréguliers.

Dans la phase d'état, le tableau sémiologique du langage contribue au syndrome aphaso-apraxo-agnosique caractéristique de la maladie d'Alzheimer. En effet, le discours est peu informatif, pauvre, voire déjà partiellement incohérent. Si, au début, les troubles du langage permettaient d'évoquer le tableau d'une « aphasia anomique », l'aggravation et la complexification de ceux-ci va peu à peu correspondre à un tableau d'aphasie transcorticale sensorielle, puis évoluer vers une aphasie de Wernicke. En effet, l'expression devient jargonnée, émaillée de périphrases, de nombreuses paraphrasies phonémiques et sémantiques, de néologismes, de persévérations, avec tendance à l'écholalie et à la palilalie. Les troubles deviennent évidents et s'aggravent régulièrement. Les troubles de l'écriture et de la lecture sont de plus en plus marqués. L'écriture, en particulier, devient illisible, la signature étant la dernière production graphique à disparaître.

Les troubles du langage s'aggravent au cours des différentes phases de la maladie. Cependant, la communication subissant une influence multifactorielle, elle ne dépend pas uniquement des difficultés du langage et elle évolue différemment.

Comme nous l'avons montré [4], les difficultés de communication du patient Alzheimer sont sous l'influence de facteurs directs (atteinte cognitive globale, profil neuro-psychologique) et de facteurs indirects (âge, niveau socio-culturel, lieu de vie, facteurs contextuels, comportement de communication de l'interlocuteur).

Selon Ploton [38], l'être humain utilise deux grands modes de communication :

- le mode digital ;
- le mode analogique.

La communication digitale est celle que nous apprenons par le biais de notre culture. Il s'agit de l'écriture, le langage verbal, les usages sociaux, les gestes conventionnels, etc., tout ce qui concerne les langages codés. Cette communication requiert donc une part de mentalisation.

La communication analogique concerne l'univers de la symbolique avec tout ce qui a trait à la représentation, l'évocation par comparaison. L'expression et la perception semblent se révéler inconscientes. Elle envahit la communication digitale de manière involontaire à travers le choix des mots de l'individu, de son ton, sa mimique, son regard, ses gestes, son style, son rythme qui viennent confirmer ou infirmer ce qui est échangé dans le langage codé.

Ploton parle de communication infraliminaires qui serait l'émission de messages inconscients par le biais de canaux et de codes dont nous sous-estimons la valeur ou que nous ne connaissons pas. Ainsi, le langage corporel ne représenterait que l'aspect le plus manifeste de ce type d'expression.

Chez les déments, il apparaît que la communication digitale semble de plus en plus affectée, proportionnellement à la progression de la maladie alors que la communication analogique serait préservée bien plus longtemps. Ploton adhère aux modèles psychogénétiques, de nature dynamique ou économique. Ces modèles se basent sur le fait que les déments auraient une vie psychique inconsciente.

Le principe d'économie interne interviendrait dans les interactions intimes et relationnelles. Dans le cas où l'on serait dépassé par des contraintes trop fortes et contradictoires dans ces interactions, il se produirait un « lâcher prise », une sorte de grève du mental entraînant une modification de la représentation de soi malgré soi. De cette façon, l'individu développerait lui-même une « présentation déficitaire », résultante de son adaptation non contrôlée.

Ploton émet donc l'hypothèse selon laquelle l'individu se glisse dans le moule du vieillard, fabriqué par la société, qui retourne en enfance. En conséquence, il utilise un langage analogique qui s'exclut de la pensée consciente, fait en sorte de ne plus à avoir à assumer des séparations et des rivalités, de se situer hors du temps et par là-même hors de la castration, de « revivre dans la quiétude toute puissante de la situation infantile » [39].

Toutes les études montrent que la communication devient de plus en plus difficile avec l'évolution de la maladie [4, 40]. Cependant, plusieurs auteurs s'accordent pour avancer l'hypothèse d'une existence possible de communication, malgré les détériorations cognitives et les perturbations du

langage observées. Ainsi, l'école Palo Alto [41] part de l'axiome qu'« on ne peut pas ne pas communiquer », Feil [42] parle de « valider » l'émotion du dément, Grosclaude [27] nous incite à penser que c'est un sujet « retrouvable », Ploton [43] pense que le dément communique inconsciemment avec son entourage jusqu'au bout, Maisondieu [44] propose le terme *thanatose* et insiste sur le rôle du regard que l'on porte sur le dément dans la communication et personnellement [45], nous préconisons une analyse rigoureuse des actes de langage produits afin d'en tirer un véritable profil personnalisé de communication dans l'optique d'une prise en charge thérapeutique.

Nous avons formulé l'hypothèse qu'il est possible d'utiliser le contexte pour influencer la qualité de la communication avec le malade d'Alzheimer (MA). Le contexte serait représenté ici, non pas par la variété de la nature des questions ni du thème de conversation, mais par la situation même. Ainsi, nous pensons que le fait de vivre une situation à travers un événement permet au MA d'émettre plus de comportements adéquats, plutôt que dans le cas où il est en situation de discussion libre. Autrement dit, le MA serait plus adapté lorsqu'il est dans « l'agir » que dans le « dire », sa communication avec son entourage serait plus adaptée lorsqu'il partage une expérience que lorsqu'il est en situation de dialogue.

En effet, nous nous appuyons sur le fait que la mémoire procédurale, qui permet d'acquérir des habiletés ou savoir-faire sans avoir conscience de l'apprentissage, est le domaine de la mémoire préservé le plus longtemps au cours de cette pathologie.

Deux résidents d'une maison de retraite accueillant des personnes désorientées ont fait l'objet de l'étude en fonction de leur maladie (DTA), de leur date anniversaire, de leur présence à la résidence le jour dit et de leur degré d'atteinte cognitive.

Nous avons fait l'hypothèse d'une meilleure communication possible chez le sujet dément, dans une situation d'anniversaire plutôt que dans une situation d'entretien. L'analyse des résultats a montré qu'il n'y avait pas de réelle différence dans l'adéquation du discours. Cela signifie que les deux sujets déments sont capables d'avoir une aussi « bonne » communication verbale lors de discussion libre que lors de situation où ils sont en relation avec trois types de personnes

différentes (résidents, soignants, examinateur), dans un contexte évoquant des souvenirs mais aussi l'approche de la mort susceptible de générer de l'anxiété. Une faculté d'adaptation dans ces situations semble être préservée. Ainsi, « les déments séniles [ont] des possibilités d'adaptations comportementales, de réactions, d'interactions, parfaitement cohérentes, c'est-à-dire adaptées à ce qui se passe, à ce qui se joue, entre les partenaires en présence » [43].

En plus, nous avons constaté dans la situation *anniversaire* une intention des sujets à communiquer, illustrée par des questions spontanées et l'utilisation de mécanismes conversationnels qui ne se manifestaient pas dans la *discussion libre*. Pour reprendre l'expression de Le Gouès [46], la situation *anniversaire* révèle plutôt la « démence chaude » des sujets aptes à établir un transfert positif plutôt qu'une « démence froide », indifférente aux sollicitations, correspondant parfois à l'*athymormie* (= triade faite de perte d'initiative, du désintérêt et de l'indifférence affective).

Pourtant, fêter son anniversaire est un acte qui célèbre sa date de naissance, et l'homme ne peut que penser à un moment ou à un autre à sa date de mort, et nous pouvons supposer que, pour le dément, il est question d'une véritable épreuve. En effet, selon Maisondieu [44], le dément repousse la présence et la pensée de la mort toute une vie durant, « ce déni de la mort... est le père des démences » et ce n'est pas lui qui penserait qu'il est nécessaire « d'avoir la mort présente à l'esprit pour éviter la mort de l'esprit » [44]. D'après Ploton, le dément se situerait « hors du temps et de la castration » en se mettant lui-même dans une position infantile. Dans ce sens, l'anniversaire constitue une situation sociale anxiogène et aurait pu engendrer plus d'actes de langage inadéquats que nous n'en avons observés dans la situation *entretien*. Les productions examinées auraient pu se situer « entre le rêve, le délire, l'hallucination et le souvenir » [47], avec l'échec de l'épreuve de réalité (capacité de distinguer entre perception et représentation) et la régression, remarquant dans le discours une sorte d'« hallucination mnésique » [47]. Or, il n'y a pas eu plus d'actes inadéquats que dans la *discussion libre*.

Aussi, au lieu d'observer un repli des sujets, nous avons vu au contraire qu'ils paraissaient investir la relation par l'utilisation de la communication

analogique, comme peut le suggérer le nombre plus important d'actes non verbaux dans cette situation. L'hypothèse de ce non-repli malgré cette peur de la mort évoquée peut trouver une explication dans le fait qu'il s'agit de célébrer sa date de naissance. Cette célébration s'inscrit dans une tradition culturelle, définissant l'identité par la date de naissance et par cet acte, entre autres, se différencie l'homme de l'animal : « Sa naissance n'est pas celle d'un veau [...], accueillir le petit (le veau) c'est une affaire animale, l'accepter c'est une affaire sociale, c'est une affaire de contrat » [48]. De la sorte, l'homme est reconnu socialement par sa carte d'identité sur laquelle est inscrit sa date de naissance. Fêter son anniversaire peut donc être considéré comme un renforcement de son identité. Or, Grosclaude [26] souligne, qu'outre la perte instrumentale, il y a dans la démence, une perte d'être, une perte d'identité.

Montani [49] parle d'un désinvestissement d'une parcelle d'identité, d'une parcelle de soi et avance l'idée que l'affect démentiel découlerait d'un dysfonctionnement de la conscience de soi.

Nous pouvons penser alors que la situation *anniversaire* a une fonction renarcissisante, reconstructive, et que les sujets y trouvent le prétexte légitime, pour la circonstance, de se construire une bonne image d'eux-mêmes pour plaire à l'entourage, témoigner leur reconnaissance par rapport à l'attention, l'affection qu'on leur porte. Cela peut constituer une hypothèse explicative de ce non-repli et de cet investissement dans la relation.

En revanche, l'enregistrement des gestes d'auto-contact suppose une manifestation d'un état de tension, d'anxiété, voire d'angoisse. « Cela amène à prendre en compte tout ce que les conduites contribuent à extérioriser, à exprimer des tensions internes, c'est-à-dire recèlent de cathartique, et tout ce que, dans un mouvement du refoulé, elles tentent inconsciemment de mettre en scène, de la problématique profonde d'un sujet. En ce sens, le langage situationnel et le langage du corps, comme le langage des rêves, vont recourir aux déplacements et aux analogies, constitutives du registre symbolique. » [43].

Néanmoins, malgré cet état de tension observé, le comportement des sujets déments ne paraît pas affecté. Ainsi, sur une moyenne de 16 comportements issus d'interactions (danser, embrasser,

goûter la pâte, souffler les bougies, mélanger la pâte, etc.), 12 ont été réalisés correctement. Ces comportements peuvent relever de la mémoire procédurale et se classer parmi ces trois procédures ou savoir-faire : préparer à manger, recevoir des amis et faire la fête.

D'un point de vue neuro-psychologique, il n'est pas étonnant qu'un malade Alzheimer puisse garder certaines facultés impliquant la mémoire procédurale. Toutefois, selon la théorie de la médiation, si ces comportements ne sont que très légèrement affectés cela pourrait être dû à cette situation écologique qui s'inscrit dans une globalité et une continuité. Elle met en scène les processus rationnels qui caractérisent l'humain et qui se trouvent diffractés sur quatre plans : le signe, l'outil, la personne, la norme, plus précisément le langage et la logique, la technique et les outils, la personne et les rapports sociaux, la morale et les valeurs.

En conséquence, il ne s'agit pas d'un comportement isolé et à l'abri de la maladie mais d'un aboutissement de l'imbrication de ces quatre plans. Cela peut souligner l'importance d'un mode d'approche médiatisée, consistant à ne pas dichotomiser et découper chaque aptitude cognitive pour ensuite la faire travailler séparément, comme l'atelier *mémoire* pour les déments dans une approche cognitiviste, ce qui ne remédie pas à la «porosité du Moi» du dément [50]. Autrement dit, il conviendrait davantage de proposer des situations à visée réunificatrice où le sujet dément pourrait apprécier de réaliser une action dans un but précis. Par exemple, cuisiner une compote de la manière suivante : attendre la bonne saison pour cueillir des pommes, choisir celles qu'on mangera en compote (le jugement), les peler, les faire cuire, etc. (le toucher, la technique) dans le but de les déguster ensemble (les rapports sociaux).

Ainsi, pour Sabouraud et Gagnepain [51], « nous sommes victimes d'une théorisation réductrice où la vie de l'esprit se résume à deux composantes, des systèmes d'entrée ou de sortie, et des processus centraux. Les systèmes d'entrée, organisés en modules, traitent des informations perceptives (visuelles, auditives, etc.) ou linguistiques (avec une double grille, phonétique et sémantique); les systèmes de sortie la programmation motrice et la parole. Les processus centraux, sans cloisons ni

spécificités, s'articulent autour de la mémoire, de l'attention, du raisonnement. Cette architecture ne rend pas compte de la réalité clinique [des démences] à observer. ». C'est pourquoi la mémoire procédurale ne rend pas compte, à elle seule, de ce qui se joue au niveau des comportements observés dans cette situation écologique. « Qu'est-ce qu'on a appelé la mémoire? C'est l'incorporation de la représentation. Ce qu'on perçoit en même temps on l'incorpore et cette incorporation c'est ce qu'on a appelé la mnésie. [...] Par contre, il y a une autre incorporation : celle de notre activité, une incorporation de la praxie. [...] C'est ce qui fait l'habitude. Quand on parle de mémoire [...] il s'agit d'incorporer de l'activité, de l'effort ou du désir. » [48].

De ce point de vue, le concept de mémoire procédurale apparaît particulièrement riche et, même si elle ne désigne que certains comportements dits «basiques», il nous semble que ces derniers, au nombre de 75 % adéquats dans notre étude, peuvent s'expliquer par le fait que les sujets manifestaient leur accord pour partager, échanger et communiquer avec leur environnement.

Dans le même ordre d'idée, Crisp [52] précise : « Les deux fonctions du langage – l'émotive et la phatique – sont beaucoup moins touchées dans le processus démentiel que les autres fonctions. Elles peuvent servir assez longtemps, grâce à la persistance de la mémoire procédurale, qui permet qu'on continue à participer aux routines sociales déjà mille fois répétées devenues semi-automatiques, et grâce aussi au fait que ces fonctions sont les moins dépendantes du contenu sémantique des mots, et le plus aidées par les dimensions non verbales de nos interactions avec les autres. »

L'absence de ces comportements dans la situation *entretien* peut se justifier dans la mesure où elle n'offre pas la possibilité de les réaliser. Nous avions prévu une discussion libre qui s'est finalement transformée en entrevue dirigée. Aussi, même si nous voulions intervenir le moins souvent possible, les sujets, livrés à eux-mêmes, manifestaient une absence de progression rhématique, générant des actes inadéquats ou alors montraient un essoufflement dans leur discours. Cela peut s'expliquer par la durée de l'*entretien* qui dépassait les 15 minutes et par le degré d'atteinte cognitive. Nous avons donc été contraint de poser plus de questions pour continuer le dialogue. Comme

nous l'avons précisé [4], l'examineur sert souvent de « relanceur » de la discussion, alors que le patient a un rôle souvent passif et qu'il est même fréquemment nécessaire de le stimuler faute de quoi la communication s'arrête.

Cette étude pourrait représenter l'opposition entre deux conceptions du langage et de la communication, que l'on retrouve dans la littérature consacrée à la démence. D'une part, la description clinique des capacités linguistiques qui note la persistance d'une certaine facilité à émettre des séquences de mots qui se conforment aux règles grammaticales, mais considère ces mots pour la plupart « confus » et « dénués de sens ». Et, d'autre part, une autre opinion plus positive dans les manuels de soignants : « Malgré les déficits dans le domaine de la communication verbale, [...] les déments ont tous tendance à exploiter les techniques de la communication verbale autant que possible, selon leurs capacités, soit dans les rapports patient-patient soit dans les interactions patient-soignant. » [53].

De la même manière, parmi les six fonctions du langage et de la communication du linguiste Jakobson [54], deux grandes fonctions s'opposent : la fonction instrumentaliste, composée de la fonction référentielle et de la conative et la fonction sociale et expressive qui se constitue de la fonction poétique, métalinguistique, émotive et phatique.

Ces deux groupes de fonctions s'opposent chez le dément dans la mesure où la conception instrumentaliste souligne la perte de capacités tandis que la conception sociale et expressive permet de reconnaître et d'apprécier des paroles jugées automatiques, banales et sans importance.

Nous pouvons retrouver cette dichotomie dans les deux modalités de la communication (Ploton, l'école Palo Alto) : digitale et analogique.

Tout ce qui est de l'ordre de l'analogique, de l'expressif et qui est représenté par la grille des actes non verbaux se révèle difficile à apprécier objectivement. Cela semble entraîner une discordance dans l'analyse de la communication verbale et non verbale. En effet, dans les deux situations, le non verbal est moins adéquat que le verbal. Or, nous savons que ces sujets témoignent de déficits dans le domaine du verbal : « le discours n'a plus de valeur informative, il devient paradoxalement le support du non verbal, l'expression, la tonalité, l'écho émotionnel qui l'accompagnent devenant

la base essentielle du dialogue » [55]. À son tour, Maisondieu [56] pense qu'au sein d'une institution, « on ne leur parle pas et ils ne nous parlent pas. Dans ce vide, la communication verbale est rompue, mais si les mots ont disparu, les gestes restent. Les déments ne font pas de demande mais ils font des signes ». Il paraît donc étonnant de constater une moins bonne adéquation dans le domaine du non verbal.

Des divergences dans notre manière d'estimer les capacités de communication verbale et non verbale pourraient être à l'origine de ce résultat. Aussi, c'est la prise en compte des gestes d'auto-contact en tant qu'acte non verbal inadéquat, qui a fait chuter la moyenne d'actes adéquats. Pourtant, même s'ils sont jugés « parasites » dans la communication ordinaire, ils peuvent constituer un indicateur d'émotions chez les deux sujets. Mais quelles émotions exactement ? C'est ce à quoi nous nous sommes heurtés lorsqu'il a fallu les juger adéquats ou non. Nous savons que « l'expression paraverbale, elle, reste paradoxalement riche. Le ton, la mimique, la posture, la gestuelle, gardent très longtemps leur cohérence et leur richesse. On assiste chez eux (les déments), [...] à une véritable expression comportementale inconsciente, ayant recours à une gestuelle et à des conduites à forte charge expressive » [43]. Comment peut-on alors rendre compte de cette richesse, en gardant une certaine objectivité, sachant que cette expression se fait à l'insu de leur propre volonté et qu'il est donc difficile d'en vérifier la signification ?

Aussi, la communication non verbale a bien été observée mais son sens s'est révélé difficile à saisir, en particulier pour les gestes d'auto-contact.

L'analyse de la communication dans une situation écologique chez les deux sujets déments de notre étude a principalement montré que la situation de communication influence la manière de communiquer des sujets, sans que l'on puisse parler de différence significative de performance communicative.

La spontanéité et la fonction phatique au cours de l'anniversaire ont laissé place à un discours plus important durant l'entrevue, avec plus de descriptions, d'affirmations et de réponses.

La communication non verbale s'est montrée plus présente mais de moins bonne qualité dans la situation anniversaire. Toutefois, le sens de cette interaction est plus difficile à cerner.

Les applications pratiques de cette étude pourraient être de varier les situations dans lesquelles évoluent les personnes démentes, leur permettant de retrouver des ressources particulières et spécifiques dans des situations déjà vécues et surtout chargées affectivement. Elles pourraient être de mettre en valeur des événements importants pour le résident, telle que la fête d'anniversaire et redonner de la sorte une parcelle d'identité, même éphémère, dans une ambiance conviviale.

Dans le cadre d'une prise en charge plus spécifique des difficultés de communication, telle qu'une thérapie orthophonique, cette étude confirme la nécessité de proposer des situations de communication particulières et adaptées permettant au malade d'utiliser les capacités de communication encore à sa compétence. L'objectif est alors de faire utiliser par la malade toutes ses capacités, le plus souvent possible, afin qu'elles demeurent le plus longtemps possible à sa compétence. Cela présuppose une évaluation des capacités qui aura pour objectifs non seulement de dresser un profil individualisé des capacités encore fonctionnelles, verbales et non verbales, mais aussi de repérer les thèmes et les situations de communication qui sont facilitateurs ou inhibiteurs de la communication.

Influence du lieu de vie

Le lieu de vie du malade Alzheimer semble être également un des facteurs contextuels important. Le patient, face au déracinement et ses conséquences, peut modifier son comportement, se détourner de l'extérieur. Selon Delisle [57], cette situation peut être psychologiquement catastrophique et mener à des syndromes dépressifs tels que la tristesse extrême, le désir de ne rien faire, des problèmes de sommeil et même accentuer la démence. Marin [58] insiste sur l'importance de l'environnement humain pour la personne qui quitte son domicile. D'une étude menée et publiée par Paulus [59] sont ressorties comme besoin premier du patient âgé en institution les relations humaines, et plus particulièrement la capacité du personnel soignant d'accueillir les patients et de se mettre à leur niveau, ce qui leur donnerait le sentiment d'être reconnus. Gruszow [60] souligne le rôle essentiel d'un lieu de parole et d'écoute pour les malades Alzheimer en institution, afin qu'ils puissent sortir de l'isolement. Or, comme nous

l'avons montré [4], communiquer avec une personne atteinte de maladie d'Alzheimer est difficile à la fois pour l'environnement familial ou amical, mais aussi pour tout professionnel qui est amené à s'en occuper. Sur ce point, Rymer et al. [61] ont montré comment les troubles mnésiques et comportementaux des patients avaient un impact stressant sur les aidants. De même, les attitudes dépressives et l'affaiblissement fonctionnel des sujets constituent des facteurs de stress chez les soignants, et ce de manière significativement plus importante face à des patients déments que non déments [62].

Nous nous sommes interrogés [63] sur l'influence de ce lieu de vie du malade sur la communication, au sein des trois lieux où peuvent séjourner le plus fréquemment les malades : le domicile, le Centre d'Animation Naturelles Tirées d'Occupations Utiles (Cantou), l'Unité de Soins Longues Durées (USLD).

Nous avons formulé l'hypothèse que le domicile permet au MA de préserver des capacités de communication meilleures que celles du MA résidant en institution dans la mesure où il continue à vivre dans un milieu connu et surtout au cœur de sa famille qui va faire un maximum d'efforts pour maintenir une communication, connaissant en plus ses centres d'intérêt. Quant au Cantou, il permettrait davantage au malade de préserver ses capacités de communication que l'USLD car il s'agit d'un lieu de vie conçu et réfléchi pour accueillir des MA avec un personnel formé.

Nous avons retenu trois variables pour évaluer la communication : l'adéquation du discours, la fréquence d'actes de langage par minute, l'agitation et l'agressivité du malade Alzheimer.

Notre problématique portant sur trois lieux de vie, nous avons trois populations différentes pour un total de 17 MA, 11 malades résident en institution : 6 dans un Cantou et 5 en USL, 6 MA vivent au domicile familial avec leur conjoint.

Les résultats valident notre hypothèse générale en montrant que le domicile permet au malade de préserver des capacités de communication supérieures aux malades vivant en institution. En revanche, notre deuxième hypothèse concernant les institutions entre elles (Cantou et USLD) n'a pu être validée pour tous les stades d'atteinte.

Les résultats de cette recherche nous amènent à nous demander pourquoi le domicile permet

immanquablement de mieux préserver des capacités de communication et quels sont les facteurs qui perturbent la communication au sein des institutions. Ils nous conduisent surtout à nous demander pourquoi le Cantou (qui est une structure adaptée pour malades Alzheimer) ne permet pas à ses résidents de préserver des capacités de communication supérieures aux USLD ?

La maison, le « chez soi », est un lieu de maintien de l'identité. Selon Eleb-Vidal [64], le domicile est attaché à la notion de permanence, de maintien de repères fixes, de constance, échappant aux changements. Nous avons montré [65] qu'il est très important que le malade conserve son identité afin qu'il puisse continuer à communiquer avec autrui. Il est nécessaire que les personnes entourant le malade considèrent ce dernier comme une personne « communicante ». Il demeure aussi tout le plaisir à entrer en interaction et à communiquer avec des personnes familières. On peut penser que les proches du malade vont avoir plus longtemps une raison de tenter de maintenir la communication avec le malade, qu'ils feront plus d'effort, qu'ils comprendront à demi-mots parce qu'ayant tout un passé en commun. On sait parfaitement aussi que le maintien de ces capacités de communication est lié à leur utilisation [66].

De plus, le logement est un lieu qui réconforte par la permanence, par la possibilité de se reconnaître et d'y repérer des signes familiers. Selon Abric [67], la nature de la communication est directement influencée par le contexte social dans laquelle elle se déroule. Ainsi, la communication du malade peut être influencée par un contexte familial. Ce contexte semble éloigner et tenir à distance les angoisses internes. La maison est un espace de vie personnelle et intime à l'intérieur de laquelle l'être humain peut s'abriter. Malgré la progression de la maladie, le malade préserve des capacités de communication lorsqu'il vit dans un contexte familial.

Le placement d'un malade Alzheimer en institution n'est bien entendu pas sans conséquence. Le malade vit ce placement comme un traumatisme engendrant de l'angoisse, et de véritables troubles anxieux. Ces angoisses sont des mécanismes de défense : défenses contre un lieu qui lui est inconnu, sans repère et sans habitude de vie. La vie du résident devient publique et collective lui faisant perdre son identité. Cette angoisse peut engendrer des conséquences désastreuses sur la communication.

Par ailleurs, Maisondieu [44] ajoute que le malade Alzheimer n'est pas un patient intéressant pour les soignants car il ne nécessite pas de soins « médicaux ». Au fur et à mesure que la maladie progresse, la distance entre le malade et le soignant s'accroît. Maisondieu précise que la demande d'amour du malade repoussant est repoussée, sans prise de conscience du drame qui se joue. On ne peut pas ne pas penser que ces termes si négatifs ne puissent pas avoir des répercussions sur la communication. Toute tentative de communication de la part du malade est rejetée par les soignants. Ainsi, le malade n'entre plus en interaction et ses capacités de communication sont réduites et de plus en plus perturbées [68].

Enfin, le Cantou ne permet pas aux MA de préserver des capacités de communication supérieures aux MA vivant en long séjour. Nous pouvons tenter une explication à ce constat. Le fait de regrouper des personnes atteintes de la même maladie au sein d'une même unité peut avoir des conséquences graves sur la communication. En effet, les Cantou accueillent les malades aux trois stades de détérioration cognitive. Ainsi, les malades se trouvant en démence débutante ont en miroir le déroulement de leur maladie en vivant avec des malades se trouvant en démence sévère. Cette image renvoyée par un « miroir brisé » est narcissiquement dérangeante, d'autant plus que le malade a les possibilités de l'appréhender avec un jugement encore opérant. Les malades sont alors confrontés à l'angoisse de leur propre dégradation. Cette angoisse est évidemment susceptible de générer une perturbation de la communication, soit par un repli sur soi (absence de communication), soit par un comportement d'agitation ou d'agressivité.

Cette recherche avait pour but de montrer que le domicile permettait au MA de préserver des capacités de communication. Nos résultats confirment notre hypothèse. Ces résultats auraient peut-être pu être différents si nous avions évalué la communication à partir d'un support autre que l'entretien dirigé ou dans un autre contexte car d'autres facteurs influencent les capacités de communication du MA, comme l'ont montré Gobé et al. [34], Rousseau et al. [37], ou encore si nous avions envisagé une analyse sur une population beaucoup plus étendue et vivant au sein de plusieurs institutions qui peuvent avoir un fonctionnement très

différent les unes et des autres et surtout du personnel diversement formé.

Ce travail confirme que le MA, quel que soit son degré d'atteinte, a des capacités de communication mieux préservées lorsqu'il continue à vivre dans son milieu « naturel », ce qui signifie probablement qu'il s'y sent psychologiquement et affectivement mieux. Mais le point essentiel semble bien concerner les institutions qui génèrent un déclin de la communication pour tous les malades. Se pose en fait le problème du type d'institution. Le Cantou semble permettre une moins bonne communication pour les malades les moins atteints en particulier parce que la promiscuité avec des malades sévèrement atteints semblent leur renvoyer une image « destructrice » d'eux-mêmes qui va générer un repli sur soi, des comportements d'agitation voire d'agressivité perturbant la communication. Seuls les malades les plus atteints, incapables d'une appréhension de la réalité, trouvent là un environnement adéquat parce que, tant d'un point de vue physique qu'humain, les choses sont faites pour eux mieux ici qu'ailleurs.

Même si ce travail mériterait un approfondissement sur une population élargie, il souligne le problème des structures spécifiques pour l'accueil des MA dans lesquelles les moins atteints semblent souffrir de la présence dérangeante des plus atteints.

Nous avons confirmé ce travail par une recherche [69] menée sur une population de 20 MA vivant pour moitié à domicile et pour l'autre en institution présentant des degrés d'atteinte allant d'une démence légère à une démence profonde. L'évaluation de la communication par la Gecco [30, 70] a montré des différences à la fois quantitative et qualitative des capacités de communication des malades.

Influence de la situation de communication

Les recherches actuelles concluent toutes à une importante hétérogénéité inter- et intra-individuelle des troubles cognitifs dans la DTA [71, 72].

Ce constat amène à considérer cette démence comme liée à un individu singulier. Ces dernières années, certains chercheurs ont montré l'intérêt

d'une approche globale et pragmatique de la DTA [20, 73]. Cette perspective envisage ainsi la DTA de manière multidimensionnelle, c'est-à-dire à un niveau cognitif, mais également à un niveau clinique et social en considérant l'individu dans son environnement.

À un niveau cognitif, la DTA entraîne notamment une altération importante du langage avec perturbation de la compréhension et de l'expression orale, celle-ci se manifestant par un manque du mot important, parfois comblé par des périphrases, et des paraphrasies sémantiques. Peu à peu, le sujet âgé dément perd les moyens de communiquer avec autrui jusqu'à devenir mutique [4].

Depuis quelques années, des travaux ont envisagé cette altération cognitive en la considérant avant tout comme un trouble de la communication, c'est-à-dire que le langage est envisagé comme étant celui d'un individu en relation avec son environnement. Les troubles de la communication, au-delà d'un langage perturbé, seraient ainsi un trouble de l'interaction de l'individu avec son contexte physique et social.

De manière générale, la communication est en effet envisagée en termes d'interaction entre des facteurs psychologiques, cognitifs et sociaux [41, 67].

Ska, Montellier et Nespoulous [74] avaient déjà émis l'hypothèse de facteurs environnementaux à l'origine des comportements communicatifs chez les personnes âgées. Nous avons confirmé ce postulat [4, 75] en montrant l'influence de différents facteurs sur les perturbations langagières observées au cours de la DTA : le degré d'atteinte cognitive, les facteurs individuels et psycho-sociaux.

L'institutionnalisation, notamment, génère des perturbations affectives et psychologiques pouvant entraîner repli et désintérêt. La personne démente, du fait d'une certaine difficulté à s'exprimer et à comprendre, s'adapte difficilement aux situations de communication. L'entourage ne l'implique parfois plus autant dans la conversation ce qui est susceptible de modifier ses aptitudes langagières.

La production verbale étant profondément altérée au cours de la DTA, il peut être pertinent de s'intéresser au langage non verbal [41] car la communication, comme phénomène interactif, implique des échanges verbaux et non verbaux.

La communication non verbale, les aspects comportementaux au cours de la DTA sont souvent

abordés d'un point de vue descriptif et sémiologique [76]. Les travaux actuels proposent plusieurs facteurs à l'origine des perturbations comportementales : anatomiques, cognitifs, biologiques, environnementaux, etc. [77, 78]. Peu de recherches s'intéressent spécifiquement à l'interaction DTA/environnement et plus précisément à l'influence de l'environnement physique et social sur les comportements de communication des personnes âgées démentes. Pourtant, cette relation entre les comportements perturbés de la DTA et l'environnement physique et social est soulignée par plusieurs recherches.

Ainsi, dès 1989 Léger, Tessier et Mouty [79] indiquent qu'une modification de l'environnement, tel un changement de lieu et de cadre de vie, peut entraîner anxiété, agitation et repli sur soi. Selon ces auteurs, il est possible d'utiliser le milieu pour maintenir des facultés cognitives.

Do et Frémont [73] soulignent que modifications environnementales et attitudes de l'entourage sont susceptibles d'influer sur les comportements des patients atteints de DTA.

Plus récemment, une étude de Zeisel et al. [80] portant sur l'effet de l'environnement sur les comportements des personnes ayant une DTA met en évidence que le contrôle de certaines composantes de l'environnement physique permet de faire évoluer les comportements des personnes âgées démentes. Ainsi, un espace privatif, des chambres personnalisées et le caractère résidentiel génèrent une diminution des comportements d'agression et d'agitation, tandis que des salles communes décorées selon des thèmes variés, des accès extérieurs camouflés contribuent à une diminution des symptômes dépressifs.

Hazif-Thomas et Thomas [81] précisent que l'agressivité et l'agitation, souvent observées au cours de la DTA, sont une réponse du sujet dément face à un événement frustrant, tel qu'un placement en maison de retraite. Cnockaert [82], qui a travaillé sur l'agressivité des personnes âgées, montre également l'influence de l'environnement physique et affectif. Cette agressivité est notamment une réaction de l'individu âgé dément s'adaptant difficilement à un environnement hostile : hospitalisation, inconfort physique, ennui, visites excessives. L'agressivité exprime alors une souffrance psychologique, que les personnes démentes ne peuvent parfois plus verbaliser. Leurs comportements

représentent ainsi un ultime moyen de communication qui, au-delà de leurs caractères symptomatiques, présente une singularité.

Ainsi, la personne âgée démente semble réactive aux contextes physiques et sociaux avec lesquels elle interagit, ces comportements non verbaux exprimant alors un besoin ou un état affectif au-delà d'une dégénérescence cognitive.

De ces différentes études, nous pouvons dégager l'idée que les conduites du sujet âgé atteint de DTA peuvent être influencées par le milieu dans lesquelles elles émergent. Elles ne sont pas uniquement le résultat d'une détérioration des fonctions cognitives. Le fonctionnement du malade ne peut être isolé du contexte dans lequel il évolue.

Situations de la vie quotidienne

Ceci nous a amené à réaliser un travail [83] ayant pour objet d'observer plus précisément comment les variations du contexte peuvent contribuer à l'émergence de comportements différenciés.

Ce travail s'est réalisé au sein d'une Unité pour Personnes Âgées Désorientées, auprès de 20 personnes âgées (11 femmes et 9 hommes) ayant un profil de démence de type Alzheimer (DTA).

Une observation directe des comportements de la population au cours de situations de la vie quotidienne est réalisée. Une échelle, évaluant ces comportements, a été élaborée à partir de plusieurs travaux sur les troubles comportementaux chez des patients porteurs d'une DTA, notamment ceux de Vetel [84] et Lempérière [85].

Cette grille comporte des items sur l'expression verbale, la gestuelle, le regard, l'anxiété, l'apathie physique et verbale, l'agitation motrice et verbale, l'agressivité physique et verbale. Ce questionnaire prend en compte les contextes environnementaux dans lesquels sont évalués ces comportements. Ils peuvent être cotés de 0 (comportement absent) à 3 (comportement sévère). Une note élevée rend compte d'un comportement perturbé dans une situation donnée et à un moment précis.

Préalablement à cette procédure, nous avons réalisé des entretiens avec les membres de l'équipe soignante, afin de déterminer les situations du quotidien susceptibles d'entraîner un comportement perturbé chez les personnes âgées. Les situations sont les suivantes : la toilette ; les repas ; les tentatives d'accès à l'extérieur de la structure

(portes avec digicode, fenêtres, etc.), que nous nommerons « enfermement » ; les visites (entourage familial) ; le déshabillage ; le coucher. Ainsi, durant 1 mois, nous avons coté les comportements des personnes âgées dans ces situations.

Ce travail a permis d'identifier plusieurs situations qui affectent les conduites des personnes âgées porteuses d'une démence : les toilettes, les repas, l'après-midi, l'enfermement, l'inconfort physique, les visites. Celles-ci réagissent alors par des comportements perturbés ou un état d'apaisement. Une relation duelle à travers la présence de la famille ou la prise en charge privilégiée d'un soignant influe sur la réponse comportementale du sujet âgé dément. C'est la qualité relationnelle établie avec le sujet âgé qui agit sur les comportements au-delà de la situation. Ainsi, une présence effective et non strictement fonctionnelle dans le cadre d'une relation duelle peut induire des changements notables chez la personne malade : une diminution des comportements d'anxiété, d'agitation et d'agressivité.

L'ensemble de ces observations souligne une variabilité interindividuelle importante qui confirme les travaux de Landreville [86] et indique que plusieurs facteurs sont en jeu dans la production des comportements. Cette variabilité comportementale, influencée par des contextes multiples, est aussi liée à la singularité individuelle et aux résurgences affectives : histoire de vie, personnalité, état de santé, environnement familial, etc.

Le sujet âgé dément est ainsi sensible au contexte. Il élabore des comportements différents en fonctions des caractéristiques physiques et sociales des situations et de sa propre subjectivité.

Cette réactivité du sujet âgé dément permet d'émettre l'hypothèse que les comportements observés ne sont pas le seul fait de la détérioration cognitive, mais peuvent être liés à l'environnement direct. Pour un même niveau de déficit, les variations du contexte font produire des comportements différents d'un sujet dément à un autre.

Au-delà des précédents travaux réalisés sur les troubles du comportement, cette étude permet ainsi de pointer les situations de la vie quotidienne ayant une influence sur les comportements des personnes âgées atteintes de DTA. De plus, elle confirme l'importance de l'attitude de l'entourage dans la réponse comportementale de l'individu âgé dément.

Cette recherche propose enfin une grille d'observation des comportements permettant de relever directement les comportements de sujets âgés déments dans des situations de la vie quotidienne.

Ce travail montre combien il est nécessaire de tenir compte de l'ensemble des moyens dont disposent les malades pour entrer en relation avec autrui. En effet, trop souvent cette pathologie génère de la part de l'entourage des attitudes et des prises en charge d'où la personne âgée se trouve exclue, les comportements souvent apragmatiques étant mis sur le compte exclusif des déficits cognitifs. Les modulations volontaires du milieu pourraient alors constituer une voie d'intervention supplémentaire dans la prise en charge de ces patients.

La personne démente dispose toujours de la capacité à « résonner » avec le milieu. Celui-ci peut alors s'ajuster pour promouvoir agitation ou apaisement.

Situation duale et situation de groupe

Avec une méthodologie similaire, notamment en ce qui concerne l'observation des comportements, nous avons étudié avec Coulmin [87] l'influence d'une situation duale, par rapport à une situation de groupe.

L'étude a porté sur une population de 11 femmes institutionnalisées atteintes de DTA à des stades d'atteinte légère à modérée d'une moyenne d'âge de 86 ans (70–95 ans). Elle a montré, chez les mêmes personnes, des différences de capacités de communication et de comportement selon le type de situation :

- la situation duale permet une meilleure communication et se caractérise également par la présence de troubles du comportement et des manifestations d'anxiété moindres par rapport à une situation de groupe (ateliers mémoire, de musicothérapie, etc.) ;
- la situation duale permettant une communication dans un cadre défini, contrôlé, permet de canaliser le comportement en diminuant stress et anxiété ;
- la situation de groupe, du fait de l'effet « miroir », de l'augmentation des difficultés de communication liées à la présence de plusieurs interlocuteurs, des difficultés de « l'animateur » à s'adapter aux troubles des chacun, génère des réactions agressives beaucoup plus fréquentes.

Cette conclusion est importante, notamment pour le thérapeute dans le choix de son intervention mais aussi pour tous les animateurs d'ateliers divers souvent proposés dans les institutions.

Influence de l'interlocuteur

Dans une recherche réalisée avec Ferron [88], nous avons formulé l'hypothèse de différences dans la communication des malades Alzheimer selon l'interlocuteur : famille, personnel soignant, autres résidents.

Au sein d'une maison de retraite spécialisée dans l'accueil de personnes désorientées, neuf malades atteints de DTA ont été suivis pendant 6 mois. Ces malades d'une moyenne d'âge de 84 ans (95–75 ans) comprenant huit femmes et un homme appartiennent à trois groupes différents par le degré d'atteinte.

Chacun des sujets a bénéficié d'une analyse de la communication de trois fois 40 minutes au cours de la période considérée lors d'une discussion libre avec les trois types d'interlocuteurs (famille, personnel, autre résident).

L'analyse de la communication verbale et non verbale a été réalisée avec la GECCO [36].

Il ressort de ce travail que, quel que soit le degré d'atteinte, les malades communiquent quantitativement davantage avec leur famille mais aussi qualitativement mieux en privilégiant le langage verbal, notamment sur des thèmes ayant trait au passé (travail, enfants), mais aussi au présent (conditions de vie, difficultés mnésiques, doléances), volontiers accompagné d'une communication non verbale (toucher, regard, sourire) destinée à renforcer ou parfois à remplacer la communication verbale déficitaire, ce dernier point surtout pour le groupe d'atteinte profonde où le langage verbal devient quasiment inintelligible.

Le type de communication varie donc selon l'interlocuteur mais aussi selon le degré d'atteinte. Plus le malade avance dans la maladie, plus le langage non verbal prend de l'importance.

- Au stade débutant de la maladie, le malade fait véritablement une distinction entre chaque interlocuteur et personnalise encore sa communication, plus ou moins teintée d'amabilité, d'affectivité avec une utilisation nettement privilégiée de la parole et un contrôle du geste.

- Au stade modéré, le malade a tendance à se laisser aller à toucher l'interlocuteur, à lui sourire inconsidérément, même si une certaine différence persiste vis-à-vis de la famille vers qui plus d'affectivité se manifeste toujours.
- Au stade d'atteinte sévère, le malade ne fait plus beaucoup de distinction entre les interlocuteurs avec une utilisation privilégiée du non verbal mais de manière souvent inadéquate et incontrôlée.

Dans tous les cas, la réponse de l'interlocuteur, le feedback donné à ces tentatives de communication souvent maladroitement, sont capitaux car ils vont soit inciter le malade à poursuivre l'échange, soit l'en empêcher. C'est sans doute ce qui, outre tout ce qui peut être lié à l'affectivité, fait que la communication est meilleure et différente avec la famille qui a généralement plus envie d'établir cette communication, qui va la personnaliser, alors que le personnel soignant semble avoir trop souvent une communication « standardisée » et neutre. Les réponses et le feedback fournis par les autres résidents sont quant à eux souvent inappropriés et inadéquats, ce qui peut parfois donner lieu, dans les cas d'atteinte profonde, à des échanges « étranges » mais quelquefois passionnés.

Cela nous amène à dire avec Drera [89] que « pour comprendre ces malades il faut les aimer et que pour les aimer il faut les comprendre... ».

Nous nous sommes également intéressés à la communication au sein du couple dont l'un des deux membres est atteint de maladie d'Alzheimer. Cohabiter avec la démence d'une personne institutionnalisée confronte au quotidien les proches, a fortiori les conjoints, à de nombreux bouleversements, source d'autant d'épreuves, de renoncements et de blessures.

Dans ce cadre, l'étude des déterminants du maintien des liens de communication au sein de couples dont l'un des membres est atteint d'une démence et est institutionnalisé fut l'occasion d'essayer de comprendre leurs réactions face à la perte des capacités les plus élémentaires de l'autre tel que le langage et comment cela s'actualise dans leurs comportements et leurs relations.

Menée auprès de quatre conjointes qui furent soumises à un entretien semi-directif, cette étude exploratoire [90] nous a permis de dégager des facteurs influençant leur perception de la situation

vécue avec leurs maris et de pointer la place prise par la maladie d'Alzheimer dans leurs vies et l'ambivalence quasi permanente dans laquelle elles semblent coincées.

Pris au piège d'un cercle vicieux enfermant les uns dans leur pathologie et les autres dans un présent vidé d'intérêt et sans avenir, ces couples semblent subir la maladie d'Alzheimer et s'empêtrer dans un fonctionnement pathogène aux conséquences sans nul doute mortifères.

Influence multifactorielle

Cette influence multifactorielle sur les troubles de la communication a été confirmée par une étude récente sur une large population de 152 patients Alzheimer [5].

Six équipes composées de un, deux ou trois cliniciens et/ou étudiants formés à l'évaluation de la communication avec la GECCO ont rencontré 152 patients Alzheimer institutionnalisés (au sein d'Établissements Hospitaliers pour Personnes Âgées Dépendantes, d'Unités pour Personnes Âgées désorientées ou d'Unités de psychogériatrie), ou vivant à domicile (âge moyen : 80,13 ans, écart-type : 8,41).

Il ressort d'abord de cette étude que les capacités de communication des patients Alzheimer restent « positives » tout au long de l'évolution de la maladie. En effet, dans tous les cas (quels que soient le degré d'atteinte, la situation de communication, la variable analysée, etc.), le total des actes de langage adéquats (communication efficiente) est très nettement supérieur au total des actes inadéquats. Sur l'ensemble de la population, 81 % des actes émis sont adéquats et seulement 19 % ne le sont plus et même chez les patients d'atteinte profonde il demeure 65 % d'actes adéquats (contre 35 % d'inadéquats). Le patient Alzheimer reste tout au long de sa maladie un individu communicant et sa communication est beaucoup plus souvent efficiente qu'incohérente. Ce n'est sans doute pas la donnée la moins importante de cette étude !

Le degré d'atteinte cognitive est le principal facteur qui influence les capacités de communication des patients en produisant, d'un point de vue quantitatif, le processus suivant avec la dégradation cognitive : diminution globale des capacités de communication, diminution des actes de lan-

gage adéquats et augmentation des actes inadéquats. Autrement dit : les patients communiquent de moins en moins, de façon de moins en moins efficiente et de plus en plus inadéquate.

Il est intéressant de souligner la diminution globale des capacités de communication avec l'atteinte cognitive ; le malade communique moins mais se pose alors la question : est-ce parce qu'il sent ses capacités diminuer, qu'il a peur de la mise en échec ou est-ce parce que l'entourage qui, dans bien des cas, perd l'habitude de le considérer comme partenaire des relations socio-familiales, lui fait à son tour perdre l'habitude et peut-être même l'envie de communiquer ? On peut supposer que les deux explications valent à différents moments de la maladie : chez le patient d'atteinte plus légère le repli sur soi, l'évitement des relations sont fréquents pour éviter l'échec ; chez le patient plus lourdement atteint, souvent anosognosique, cette explication vaut moins alors que, en revanche, la perte plus rapide d'une habileté qui n'est plus entraînée semble pouvoir expliquer les choses.

En ce qui concerne la situation de communication, il apparaît clairement, et dans tous les cas, que la situation où les patients communiquent le plus aisément est l'entrevue dirigée et celle où ils rencontrent le plus de difficultés est l'échange d'informations. Cette différence s'accroît avec l'atteinte cognitive puisque pour les patients d'atteinte légère la différence de communication efficiente entre les deux situations est de 13 %, pour les patients d'atteinte moyenne de 18 % et pour les patients d'atteinte profonde de 24 %. En revanche, la situation de discussion libre reste toujours intermédiaire d'un point de vue des performances et la différence ne s'accroît pas avec la dégradation.

L'explication des différences de performances selon les situations tient vraisemblablement aux ressources cognitives nécessaires, différentes selon les situations ou plus précisément le type d'actes de langage que le patient doit utiliser selon la situation est différent et la ressource cognitive sous-jacente à l'utilisation des différents actes n'est pas la même. Ceci rejoint les constatations que l'on peut faire quant à l'utilisation, de façon adéquate, des différents types d'actes en particulier suivant l'influence de la dégradation cognitive. Le profil change, le processus de

communication se modifie dans le sens où, si l'on compare les pourcentages d'actes utilisés de façon adéquate, certains actes régressent, sont par rapport aux autres moins utilisés alors que d'autres, à l'inverse, deviennent de plus en plus prédominants. Les actes en régression sont les questions, les actes d'affirmation, les performatives et les actes de description (sauf pour les patients d'atteinte moyenne chez qui ils augmentent par rapport à ceux d'atteinte légère). Les actes qui deviennent plus prévalents sont les réponses, les mécanismes conversationnels, les actes divers et les actes non verbaux.

Il apparaît relativement clairement que les actes en régression sont ceux qui nécessitent plus de compétences cognitives, en particulier celles de la mémoire de travail (tous les actes) mais aussi les fonctions exécutives (questions, performatives notamment), le raisonnement (performative, affirmation), la mémoire sémantique (description). En revanche, les actes en progression sont ceux qui, d'une part, demandent peu de ressources cognitives, les réponses par exemple évitent d'avoir recours à des compétences mnésiques importantes puisqu'une partie de la réponse figure généralement dans la question. D'autre part, ce peut être aussi des actes qui permettent l'utilisation de compétences préservées comme les mécanismes conversationnels (ce sont souvent des automatismes verbaux) qui nécessitent le recours à la mémoire procédurale généralement préservée, de même que les actes non verbaux voire les actes divers qui peuvent être des formules non conventionnelles automatisées par le patient et utilisées à foison. Cette interprétation est confirmée par l'analyse des différents types d'actes utilisés dans les catégories principales. Par exemple, au sein des actes de réponses, les réponses « oui/non » sont de plus en plus prévalentes alors que les réponses « wh » (réponses à des questions ouvertes) sont en régression. On conçoit facilement que répondre à une question fermée est beaucoup plus aisé que répondre à une question ouverte et demande évidemment moins de ressources cognitives.

La situation d'entrevue dirigée nécessitant essentiellement de répondre à des questions permet donc l'utilisation d'actes encore à la compétence du malade, alors que l'échange d'informations nécessite des actes qui le sont moins (descriptions,

questions, affirmations). La discussion libre, outre qu'elle permet au patient de choisir une thématique à travers laquelle il se sentira probablement plus à l'aise, plus motivé voire plus valorisé (notamment dans un champ appartenant au passé, à son histoire personnelle, etc.), lui permet également de choisir sans contrainte le type d'actes.

La cause de l'inadéquation est principalement une absence de cohérence du discours pour l'ensemble de la population excepté pour le groupe d'atteinte profonde où l'absence de cohésion domine, en particulier l'absence de cohésion lexicale. Si l'on compare les huit causes possibles d'inadéquation, cette absence de cohésion lexicale devient la première cause au sein de tous les groupes. Elle correspond aux troubles lexico-sémantiques spécifiques observés dans la maladie d'Alzheimer : manques du mot, paraphasies, néologismes qui s'aggravent avec l'évolution de la maladie. En revanche, l'absence de cohésion grammaticale intervient peu dans les causes d'inadéquation, ce qui paraît normal, les difficultés grammatico-syntaxiques n'étant pas un symptôme majeur des difficultés langagières des malades Alzheimer [91].

L'absence de cohérence du discours, en particulier l'absence de continuité thématique (passage du coq à l'âne), l'absence de progression rhématique (le discours tourne en rond) et le manque de relation (les éléments du discours ne s'enchaînent pas logiquement ou chronologiquement), sont à mettre en relation avec les difficultés cognitives, en particulier mnésiques et attentionnelles. En effet, chez le MA, une information en mémoire de travail n'a généralement qu'une durée de vie de quelques secondes et l'encodage ne se fait que mal ou pas du tout. Le malade risque donc d'oublier le thème de la discussion, d'oublier ce qui vient d'être dit et ce qu'il vient lui-même de dire d'où ces difficultés linguistiques. Les troubles du raisonnement et des fonctions exécutives participent aussi à ces causes d'inadéquation.

L'absence de feedback est à mettre davantage en rapport avec les aspects plus pragmatiques de la conversation, notamment le respect des tours de parole mais plus simplement la prise en compte de la présence de l'interlocuteur. On constate que l'absence de feedback à l'interlocuteur est la deuxième cause d'inadéquation sur l'ensemble de la population et qu'elle augmente avec la dégradation cognitive. On peut sans doute dire que les

difficultés de compréhension du langage de l'interlocuteur peuvent expliquer une partie de cette difficulté mais on peut aussi penser que le patient Alzheimer progressivement s'enfonce dans un monde propre, imaginaire, en s'éloignant de la réalité présente et donc de ce fait, ne tient plus compte de la présence des autres ou du moins ne leur accorde pas le rôle «normal» qui est le leur dans la situation présente d'où, en fait, il est absent. Il est présent dans l'espace, mais sans doute ailleurs dans le temps, et la situation qu'il vit (mentalement) n'est pas la situation présente dans laquelle il se trouve réellement. Il ne peut donc fournir un feedback en adéquation avec cette situation et/ou avec l'interlocuteur et ses positionnements.

Il ressort aussi, et peut-être surtout, de l'analyse de l'ensemble de ces résultats que, quelle que soit la variable dépendante considérée – total des actes adéquats, inadéquats, catégories d'actes, causes de l'inadéquation – et quelle que soit la variable indépendante (situations, groupes d'atteinte), les écarts-types sont généralement très importants. Cela témoigne donc d'une grande hétérogénéité interindividuelle des capacités de communication des MA. Ces écarts-types élevés se retrouvant lorsque l'on maîtrise la variable «degré d'atteinte», on a tenté de voir si d'autres variables comme l'âge, le sexe, le niveau socio-culturel, le lieu de vie pouvaient avoir une influence sur les capacités de communication.

Les influences de l'âge et du niveau socio-culturel ne sont pas clairement démontrées puisque l'on ne les retrouve pas sur l'ensemble de la population mais l'âge semble avoir une certaine influence sur la communication efficiente des patients des groupes d'atteinte légère et le niveau socio-culturel sur les groupes d'atteinte moyenne et profonde. On peut penser que l'effet de l'âge (légère diminution de certaines habiletés verbales avec le vieillissement normal comme l'ont montré Christensen et al., [92]) ne se fait plus sentir à partir d'un certain stade (démence modérée) car les effets de la dégradation cognitive sont bien plus importants. En revanche, un meilleur niveau socio-culturel permet aux capacités de communication de davantage résister aux conséquences de la dégradation cognitive liée au vieillissement pathologique, comme c'est le cas du reste le cas dans le vieillissement normal [93]. Comme pour les effets du vieillissement normal sur la cognition en géné-

ral, l'hypothèse de la compensation (les connaissances accrues permettraient de compenser le déclin d'autant qu'il s'agit d'habiletés cristallisées, comme les capacités verbales [94]) ou celle de la réserve cérébrale (effet bénéfique de la scolarité au niveau des structures cérébrales [95]) pourraient être retenues.

En ce qui concerne l'influence du lieu de vie, il est nécessaire de tenir compte de l'effet cumulé des variables : le degré d'atteinte cognitive est très solidement lié à l'institutionnalisation. Lorsque l'on annule cet effet, on note que les patients vivant en institution (groupes atteinte légère et moyenne) ont tendance à mieux communiquer que ceux qui vivent à domicile. Il convient de tenir compte d'une part du fait que l'échantillonnage est parfois un peu faible dans certains cas pour généraliser les résultats et, d'autre part, d'un facteur qui n'a pas été pris en compte dans cette étude : le type d'établissement avec notamment la connaissance et la formation du personnel d'encadrement. Nous avons montré dans une autre étude l'importance de ce facteur sur la communication des personnes démentes [96]. Un personnel formé, sensible à l'écoute, empathique et capable de s'adapter aux difficultés du malade est quelquefois plus à même de faciliter la communication des malades que la famille pas toujours capable ou désireuse de le faire, pour diverses raisons, à la fois psychologiques, affectives, liées à la connaissance de la maladie.

On note une certaine influence du facteur sexe, les femmes, dans tous les cas de figure, ayant tendance à avoir des capacités de communication légèrement meilleures que celles des hommes.

L'influence de ces facteurs se montre différente de ce que nous avons observé dans une étude ancienne, sur une population limitée et avec une méthodologie sensiblement différente, [1] où elle était plus marquée (âge, niveau socio-culturel) et même inversée dans certains cas (lieu de vie).

On le voit, l'influence des facteurs âge, niveau socio-culturel, lieu de vie et sexe, ne suffit pas à expliquer l'hétérogénéité des capacités de communication des MA au sein des trois groupes d'atteinte cognitive. On peut, par exemple, citer le cas d'une femme de 78 ans vivant à domicile avec un MMS à 16 et un NSC à 4 avoir une communication efficiente à 5,48 actes/min et une autre de 91 ans, vivant à domicile, avec un MMS à 3 et un NSC à 3 avoir une communication efficiente à 6,94 actes/min.

Il faut donc chercher ailleurs certaines des différences individuelles. Cette recherche ne permet pas de donner des réponses objectives à cette question mais on peut formuler l'hypothèse du rôle de facteurs personnels liés à la personnalité du malade, à son vécu, à ses facultés de réaction et d'adaptation à la maladie, au changement et aussi du rôle de facteurs environnementaux dont, en particulier, les réactions de l'entourage (familial et professionnel) et leurs propres capacités d'empathie, d'acceptation, d'adaptation aux changements (du malade) et à la maladie. La capacité, notamment, que peut avoir l'entourage à adapter sa propre communication aux difficultés spécifiques du malade joue un rôle primordial, comme nous l'avons montré en évaluant les effets d'une thérapie écosystémique des troubles de la communication, dont le principe fondamental est justement de faire en sorte que l'entourage prenne connaissance des difficultés du malade et apprenne à modifier ses propres capacités de communication pour faciliter celle du malade [97]. Nous avons ainsi montré qu'une réaction adéquate de l'entourage permet de maintenir plus longtemps fonctionnelles les capacités résiduelles de communication d'un MA à la fois à domicile par un travail avec la famille [98] et en institution par un travail avec les soignants [99]. On peut donc penser que, en dehors même d'une thérapie, l'entourage qui, intuitivement, sera en mesure d'adapter son comportement, en particulier de communication, permettra au malade d'utiliser plus fréquemment et donc plus longtemps ses capacités résiduelles. Cela permettra aussi de permettre au malade d'avoir envie de communiquer et de continuer à le faire. Beaucoup de différences interindividuelles trouvent sans doute là leur explication. Ceci explique probablement le fait que les malades en institution communiquent mieux dans certains cas que ceux vivant à domicile car le personnel soignant a souvent reçu une formation permettant cette adaptation du comportement. Ceci peut également expliquer la différence par rapport à notre première étude, ancienne [1], à une époque où cette formation était beaucoup moins dispensée.

Communication écrite

Nous avons montré, dans une étude ancienne [100], le lien entre capacités mnésiques et apprentissage de la lecture chez l'enfant. Nous nous

sommes donc interrogés sur le devenir de la communication écrite chez une personne présentant des troubles mnésiques importants comme un MA. Nous avons ainsi montré que l'écriture, dans un contexte particulier lié à l'histoire du sujet, pouvait devenir un moyen de communication relativement efficace chez un MA [101] mais que, plus généralement, l'expression écrite est un indicateur de sévérité de la démence [102].

Mémoire et langage écrit

Les capacités mnésiques sont évidemment impliquées dans les activités lexicales et graphiques des individus sains ainsi que l'a montré Lieury [103] et ainsi que nous avons pu le vérifier dans une recherche conduite avec Oger [100] sur 28 élèves de cours préparatoire. Nous avons formulé l'hypothèse suivante : le fait que les performances en mémoire à long terme visuelle soient supérieures à celles de la mémoire à long terme verbale est un signe prédictif d'une approche globale des mots.

La méthodologie a consisté à administrer à la population la batterie d'efficacité mnésique (BEM 144) de Signoret [24] et l'épreuve d'évaluation de la compétence en lecture de mots (LMC) de Khomsi [104] à 20 garçons et 8 filles de 5 ans 10 mois à 7 ans 8 mois répartis en deux écoles différentes.

Les résultats ont montré qu'il n'y a aucune corrélation entre la mémoire à long terme (MLT) visuelle et les stratégies lexicales iconiques, ni entre la mémoire verbale (auditive) et le fait d'avoir une stratégie adaptée en lecture. En revanche, et même si les résultats en mémoire à long terme visuelle ne sont pas prédictifs d'une stratégie iconique, ils le sont à l'évidence en ce qui concerne les stratégies de lecture adaptées. En fait, loin d'entraver les processus normaux de l'apprentissage de la lecture, de très bonnes performances en MLT visuelle sont au contraire une condition plus que nécessaire à une bonne intégration de ces mécanismes. Même si ces enfants-là ont spontanément une stratégie globale, ils ont toutefois plus de facilités pour faire correctement les correspondances graphème-phonème quand on leur signale une erreur dans les mots cibles du test de lecture. À l'inverse, les autres enfants peuvent réagir en recherchant activement l'erreur mais sans la trouver et finissent par satisfaire à la demande de l'adulte en lui donnant une réponse souvent

erronée, ou trouvent l'erreur en oralisant mais sans donner le bon phonème de remplacement.

Il nous est apparu intéressant, ultérieurement, de voir ce qu'il en était des compétences en langage écrit, et d'abord de la communication écrite, chez les MA pour qui le déficit mnésique est le trouble cognitif principal et souvent inaugural de la maladie.

Communication écrite chez le patient atteint de maladie d'Alzheimer

Les patients atteints d'une maladie d'Alzheimer présentent des troubles importants du langage oral et de la communication verbale. Ces troubles ont été largement décrits dans la littérature : Irigaray [105], Eustache et Faure [106], Rousseau [68]. Les troubles du langage écrit sont généralement importants et bien souvent d'aucune aide à la communication, sauf quant à la possibilité de lire à haute voix souvent grâce à un mécanisme automatique d'analogie lexicale, les malades ayant perdu la possibilité d'appliquer consciemment les mécanismes du décodage comme l'ont montré Martin et Fedio [107].

Nous avons mené une étude de cas [101] sur un MA privilégiant l'expression écrite comme mode de communication qui nous a amenés à formuler l'hypothèse que l'écrit pouvait, dans certains cas, faciliter une communication différente de la communication orale quant à la forme mais aussi quant au contenu.

Un travail sur la communication écrite est entamé avec Monsieur L., compte tenu notamment de ses difficultés de langage oral et de son goût nettement affiché pour l'écriture. Le but de cette recherche est d'analyser les écrits de M. L. Quels sens peuvent avoir ces pages d'écriture pour M. L. et pour son destinataire ? Que peuvent apporter ces écrits libres quant à la connaissance de cette personne démente ? Que peuvent nous apprendre ces écrits sur un apport de la communication écrite chez une personne âgée démente ? Nous souhaitons faire l'étude des thèmes qui reviennent le plus souvent, sont-ce les mêmes qu'à l'oral ? Nous cherchons à savoir si, dans le cas de M. L., l'outil écrit pourrait être plus efficace que l'outil oral, dans certaines conditions qui restent à déterminer, lesquelles et pourquoi ?

L'analyse de la forme a consisté en une observation qualitative de type linguistique classique comme le propose Ducarne [108] et surtout en une analyse pragmatique des actes de langage telle que nous la proposons [36] par une grille d'analyse des capacités de communication des patients atteints d'une démence de type Alzheimer mais en situation d'interlocution orale. Il s'agit de repérer quels types d'actes de langage sont utilisés (actes de questions, réponses, descriptions, performatives, etc.) et si ces actes sont adéquats (permettant la poursuite de l'échange) ou inadéquats (entraînant une rupture de la communication). Il s'agit également de repérer la cause éventuelle de l'inadéquation (absence de cohérence, de cohésion ou de feedback). Cette approche permet une analyse de la forme mais surtout une analyse psycho-linguistique, en particulier de l'intention « communicationnelle ».

L'analyse du contenu d'un discours est délicate, comme le développe Beaudichon [109]. Notre propre analyse du contenu s'est inspirée de l'analyse sémantique et structurale proposée par Muchielli [26] permettant :

- une analyse sémique de chaque lexème (ou unité de texte) en élucidant les traits significatifs d'un mot, c'est-à-dire en recensant les significations qui sont impliquées dans ce mot ;
- un pointage, un recensement, un décompte des sèmes ou unités sémiques.

À partir de l'analyse sémantique des co-occurrences, nous pouvons voir les liens entre les mots clefs. Il faut d'abord définir les thèmes (idées, mots importants) puis chercher les co-occurrences, c'est-à-dire les associations et leur fréquence entre ces thèmes ainsi que le type de sens révélé par ces associations.

Le but de cette recherche est d'analyser les écrits d'une personne âgée démente de type Alzheimer ayant marqué son intérêt pour ce mode de communication. En reprenant les hypothèses de départ, nous pouvons confirmer le fait que M. L. exprime des choses différentes à l'oral et à l'écrit. En effet, même si une étude sur sa communication orale n'a pas été menée en profondeur, en l'ayant observé, nous pouvons remarquer qu'il évoque ses souvenirs du passé, en se faisant traceur de l'histoire sur le mode écrit, alors qu'à l'oral, il va être beaucoup plus dans le présent, dans le quotidien en se limitant

aux tâches courantes (demander l'heure du repas, ses affaires de toilette, etc.).

La deuxième hypothèse formulant l'idée que des choses différentes abordées à l'écrit peuvent être de nature plus personnelle avec, par exemple, l'évocation de sentiments, de ressentis que l'on ne retrouve pas à l'oral est à confirmer. À travers cette étude de cas, nous avons pu remarquer la sensibilité de cette personne face à des souvenirs rédigés avec détails et émotions.

De plus, nous pouvons dire que M. L. rédige seulement des récits de souvenirs anciens, sans doute parce que sa mémoire à long terme n'est pas trop affectée, tandis que sa mémoire à court terme est altérée. En outre, par ses retours et ses références au présent à travers ses différents récits, M. L. a pu montrer qu'il est conscient de son état et conscient de sa détérioration intellectuelle.

Par ces récits, nous avons pu apprendre un peu plus de l'histoire personnelle de cet homme, ce qu'il n'avait pu faire à l'oral. Nous pouvons donc dire que l'outil écrit est plus efficace chez cet homme que l'outil oral, dans le sens où il lui permet d'exprimer ses ressentis et ses souvenirs sur des choses vécues et lointaines. Mais ce bénéfice a ses limites, car il s'est rendu compte de sa fatigabilité et des difficultés devant lesquelles il se trouvait lorsqu'il faisait appel à sa mémoire.

Ce travail mériterait de se poursuivre, car l'étude de ce cas unique a permis de mettre en évidence, dans l'esprit de Feil [42] et Ploton [43], qu'une personne démente peut être valorisée, «autonomisée» au niveau de son expression, d'être «renarcissisée» par l'utilisation d'une communication écrite.

Une généralisation des effets n'est pas possible avec un seul cas, d'autant qu'il s'agit du cas d'une personne ayant dès le départ montré son intérêt pour l'écrit. Il conviendrait donc de faire une étude comparative plus fine entre la communication orale et la communication écrite chez des personnes démentes et, ce, à différents stades de la maladie en essayant de mettre en évidence les facteurs déterminant pouvant permettre d'avoir recours à l'écrit. Il serait intéressant d'isoler les facteurs individuels propres au sujet (profil cognitif, etc.), les facteurs psycho-sociaux (âge, niveau socio-culturel, etc.) et aussi les facteurs environnementaux (les destinataires de l'écrit par exemple). Cette étude pourrait se faire grâce à la grille d'évaluation des capacités de communi-

cation orale des patients atteints de maladie d'Alzheimer et par une adaptation de cette grille sur la communication écrite. Cela pourrait permettre d'envisager une approche thérapeutique sur le mode de la communication écrite semblable à celle que nous proposons pour la communication orale [68].

L'expression écrite comme indicateur de sévérité de la démence de type Alzheimer

L'acquisition du langage écrit s'effectue tardivement par rapport à celle du langage oral. L'écriture est, avec la lecture, issue d'un apprentissage lié à un enseignement explicite dispensé par l'adulte. A contrario, le langage oral est une connaissance acquise par immersion dans le milieu. L'écriture forme donc une compétence qui fait communément référence à une certaine forme d'intelligence et donne accès à la vie en société.

Cette fonction de l'écriture semble être altérée avec la maladie d'Alzheimer. La personne démente de type Alzheimer (DTA), dont l'anosognosie est un des traits pathologiques fréquents, peut avoir, malgré tout, une certaine perception (inconsciente ou conscience) de ses pertes. Il paraît évident que cette perte progressive du langage, dont l'écrit est une des composantes, a des répercussions sur les autres compétences cognitives et réciproquement.

Certaines recherches [110] feraient même part de l'expression écrite comme révélatrice de la profondeur de l'atteinte démentielle.

Le modèle d'acquisition du langage écrit qui fait référence est le modèle à double voie dont la première formulation remonte au début des années 1980 avec Frith [111], Coltheart et al. [112]. Ce modèle cognitif des processus spécifiques de la lecture et de l'orthographe est issu de l'observation des difficultés focales des cérébro-lésés et se veut un modèle développemental. Il a été également soumis aux pathologies neuro-dégénératives.

En écriture dictée, les étapes proposées par ce modèle sont les suivantes :

- analyse phonologique du mot ou non-mot entendu;
- soit un traitement lexical pour certains mots réguliers et les mots irréguliers : activation du

lexique phonologique d'entrée, traitement sémantique, activation de la représentation orthographique au niveau du lexique orthographique de sortie;

- soit un traitement phonologique des mots réguliers et pour les non mots : opérations de segmentation et de conversion des unités phonologiques en unités graphémiques;
- maintien des informations issues du traitement lexical ou phonologique dans la mémoire tampon graphémique dans une représentation « graphémique » abstraite spécifiant l'identité des graphèmes, leur place, leur nombre;
- conversion allographique sélectionnant la forme générale de la lettre en fonction du style (imprimerie/cursive) et de la casse (minuscule/majuscule);
- activation des programmes moteurs graphiques qui spécifient la taille relative, l'orientation et la position des traits d'une lettre;
- exécution neuro-musculaire.

À partir de ces étapes, des auteurs [113, 114] ont essayé de déterminer la nature des déficits.

Deux atteintes de l'écriture ont ainsi été décrits : l'agraphie phonologique et l'agraphie lexicale.

L'agraphie phonologique relève d'une perturbation de la voie phonologique [115]. Dans les cas les plus purs, la personne est incapable d'écrire les non-mots. Il n'y a pas d'effet de régularité orthographique. Les mots grammaticaux sont plus difficiles à écrire que les noms. Les productions erronées respectent la classe des mots (un mot grammatical est remplacé par un mot grammatical). On a un agrammatisme lors de productions de phrases. Les mots abstraits sont moins bien écrits (effet de concrétude). Il y a des erreurs dérivationnelles ou morphologiques : « rêveur » devient « rêverie » ou « rêve ». On retrouve aussi des erreurs non phonologiquement plausibles (omission, substitution, transposition ou addition de lettres).

L'agraphie lexicale nommée aussi agraphie de surface est issue d'une altération au niveau lexical d'écriture. Dans cette pathologie, les non-mots sont bien écrits et l'écriture des mots est sensible à l'irrégularité et au degré d'ambiguïté orthographique. Les mots les plus souvent employés ou rencontrés sont mieux réussis. Les erreurs carac-

téristiques de ce syndrome sont appelées « erreurs phonologiquement plausibles » ou erreurs de régularisation, exemple : « Femme » devient « Fame ».

La fréquence des troubles de l'expression écrite est souvent rapportée dans la maladie d'Alzheimer [116]. Les sujets DTA ont plus de difficultés à lire les mots irréguliers que les mots réguliers, ce qui serait un indice possible du début de la démence. Ces mots irréguliers ont tendance à être régularisés. Certains auteurs font référence à une autre possibilité des difficultés rencontrées par les DTA : la notion de fréquence des mots ou, autrement dit, la possibilité que le mot difficilement lu ou écrit est un mot que le sujet rencontre ou entend peu souvent dans la vie quotidienne.

Dans la majorité des cas, les mots réguliers sont bien orthographiés tandis que les mots irréguliers comportent des erreurs [117]. Ceci pourrait signifier une certaine préservation de la voie phonologique en comparaison avec la voie lexicale. Cliniquement dans la DTA, l'expression écrite semble être caractérisée par une réduction des productions, une organisation narrative déficiente avec des oublis de mots fonctionnels et d'articles et par la présence d'intrusions et de persévérations [118]. On retrouve aussi des erreurs d'orthographe ou phonologiquement plausibles et une altération du graphisme plus ou moins variable. L'éventail des difficultés dans l'expression écrite est assez diversifié chez les personnes atteintes de DTA. La nature précise de ces difficultés pourrait avoir plusieurs causes : une atteinte du système sémantique et/ou de la mémoire de travail.

Le système sémantique dans le langage trouve son analogie avec celui formulé dans les modèles cognitifs de la mémoire. Il s'agit d'une mémoire des concepts et des faits situés en dehors de tout contexte d'encodage. Ce système est fortement associé à l'intelligence. Un déficit de la mémoire sémantique est classiquement retrouvé chez les DTA [119]. Cependant, son interprétation reste incertaine. En effet, les perturbations sémantiques peuvent s'expliquer soit par un déficit d'accès aux connaissances sémantiques, soit par une dégradation réelle des connaissances sémantiques.

On peut faire le parallèle de l'atteinte sémantique dans la mémoire avec une atteinte lexicale (ou agraphie lexicale) qui se retrouve dans l'expression

écrite comme le montre une étude de Rapsack et al. [117]. Dans cette étude réalisée sur 11 patients DTA, il est procédé à une analyse des erreurs en tâche de dictée contenant des mots réguliers, irréguliers des logatomes et des mots fonctionnels. Les résultats sont semblables au groupe contrôle pour ce qui concerne les mots réguliers et les logatomes. En revanche, les performances étaient significativement perturbées pour les mots irréguliers. La nature de ces erreurs sur les mots irréguliers consistait surtout en des erreurs phonologiquement correctes.

De cette étude, il ressort la confirmation des données de la littérature selon lesquelles les troubles du langage dans la maladie d'Alzheimer affecteraient surtout les capacités lexicales et sémantiques. Les capacités phonologiques et syntaxiques, quant à elles, seraient mieux préservées.

Lambert [120] a réalisé un protocole d'écriture sous dictée de 10 mots réguliers, de 10 mots irréguliers et de 10 logatomes appariés en fréquence pour les mots, et en longueur pour l'ensemble des items. Cette analyse montre une perturbation globale significative de l'écriture chez les sujets DTA. À la différence du travail présenté précédemment [117], des erreurs significatives sont observées non seulement sur les mots irréguliers mais aussi sur les mots réguliers. En revanche, les auteurs ne constatent pas de perturbations significatives pour les DTA dans la tâche de production écrite de logatomes. Ils confirment aussi l'hypothèse de Horner et al. [110] sur la corrélation entre la sévérité de l'expression écrite et l'avancée dans la démence. En revanche, plus spécifiquement, les résultats sont faiblement significatifs en ce qui concerne la corrélation des mots irréguliers par rapport à la sévérité de la démence. Ceci est expliqué par les auteurs selon l'hypothèse suivante : « le processus lexical serait perturbé très tôt dans la démence, même dans les démences peu sévères, alors que les autres processus seraient perturbés de façon plus tardive ». Une autre étude de Platel et al. [121] va dans le sens des précédentes études. Les chercheurs proposent à deux reprises (à un intervalle de près d'un an) une tâche d'écriture sous dictée à 22 patients. Dans un premier temps, les résultats décrivent un profil d'agraphie lexicale modérée avec des erreurs portant sur les mots irréguliers alors que l'écriture des mots réguliers et des logatomes est correcte. Près d'un an plus

tard, lorsque ces mêmes sujets refont la tâche, on constate l'apparition où l'augmentation de troubles phonologiques avec perturbations affectant les logatomes ainsi que des erreurs non phonologiquement plausibles plus nombreuses que celles phonologiquement plausibles.

De ces études, il ressort un profil général d'évolution de la production écrite dans la démence de type Alzheimer : la première étape serait caractérisée par des erreurs phonologiquement plausibles lors de l'écriture des mots irréguliers. La seconde étape, elle, est caractérisée par une prépondérance des erreurs non phonologiquement plausibles qui concernent autant les mots irréguliers que les logatomes. Une dernière étape fait état d'une production altérée sur tous les types de mots et où les erreurs non phonologiquement plausibles laissent la place à des productions altérées par des troubles de la réalisation graphique. À ce stade, on se situerait à un niveau élevé de la démence. Dans l'hypothèse d'une atteinte de la mémoire de travail, ceci pourrait peut-être expliquer les erreurs non phonologiquement plausibles. En effet, l'information serait alors altérée entre le passage des processus centraux vers les commandes neuromusculaires via les processus périphériques.

La revue de la littérature est consensuelle sur l'existence d'une détérioration de l'expression écrite au cours de la démence de type Alzheimer. L'expression écrite serait même un symptôme précoce de la maladie d'Alzheimer et son altération progressive irait de paire avec la sévérité de la démence [110]. Autrement dit, l'écriture serait un critère pertinent pour évaluer la profondeur empirique de la démence.

Nous avons formulé au cours d'une recherche [102] les hypothèses qu'il existe une corrélation entre la sévérité de la démence et l'étendue du déficit agraphique, que l'agraphie lexicale est la première pathologie spécifique de l'écriture chez le sujet Alzheimer, on observerait ainsi une certaine prévalence de l'agraphie lexicale sur l'agraphie phonologique et qu'il existe un déficit des processus périphériques de l'écriture.

Le protocole expérimental concerne neuf sujets diagnostiqués Alzheimer et un groupe témoin de quatre sujets sains âgés de 78 à 89 ans qui sont soumis à une évaluation cognitive par la BEC 96 de Signoret [24].

À chaque sujet, trois tâches sont proposées : une tâche de production écrite spontanée, une tâche de dictée, et une tâche de copie. Le matériel est emprunté au protocole Montréal-Toulouse d'examen linguistique de l'aphasie : le MT 86 de Nespoulous et Roch-Lecours [122].

Les résultats montrent que, dans la production écrite spontanée, l'activation des représentations dans le lexique orthographique s'effectuerait sur la base de l'information transmise par le système sémantique dans lequel seraient représentées les significations des mots.

Dans la situation de dictée, la récupération des représentations orthographiques serait consécutive à l'activation successive de la forme phonologique du mot dans le lexique phonologique d'entrée (qui permet de reconnaître les mots parlés) puis de sa signification dans le système sémantique.

L'explication cognitive des difficultés dans la production en écriture spontanée peut résulter de l'activation directe du système sémantique, ce qui, du fait de son altération, ne permet pas au sujet une production conséquente ou même contribue à ce que le sujet ne souhaite pas effectuer cette tâche. En effet, implicitement, le malade a conscience d'un effort cognitif supplémentaire dans la tâche de production spontanée par rapport aux deux autres tâches où il possède un support visuel (copie) et un support auditif (dictée). De plus, la tâche de production spontanée qui possède un support visuel sous la forme d'image peut impliquer des erreurs de reconnaissances où d'interprétations faisant partie intégrante des atteintes diffuses susceptibles d'intervenir dans la maladie d'Alzheimer.

On peut aussi ajouter que certaines données empiriques suggèrent une voie complémentaire (voie lexicale non sémantique) permettant l'activation des représentations orthographiques directement à partir du lexique phonologique d'entrée. Cela se traduit par le fait que certains patients cérébro-lésés peuvent sous dictée, orthographier correctement des mots, même irréguliers, qu'ils ne comprennent pas [123]. Ici, on peut donc imaginer, comme l'atteste l'existence d'une agraphie lexicale en situation de dictée, que le système sémantique serait altéré. En effet, s'il y a des difficultés (manque du mot) dans la tâche de production spontanée cela signifie peut-être une

altération du système sémantique. Dans la dictée, au contraire, les sujets n'ont pas besoin de réfléchir au sens des mots et peuvent tenter de les récupérer dans le stock orthographique.

En ce qui concerne la tâche de copie, qui est la mieux réussie, l'information est plus fournie avec l'aspect visuel qui pourrait servir d'amorce à un accès aux « résidus » du système sémantique et donc permettre de réaliser moins d'erreurs (la simple reproduction peut ne pas nécessiter un passage vers le système sémantique).

Plus spécifiquement, la typologie d'ensemble des erreurs aux trois tâches confirme beaucoup d'études et notamment celle de Platel et al. [121]. En effet, les erreurs phonologiques augmentent avec la profondeur de l'atteinte démentielle. Progressivement, les erreurs non phonologiquement plausibles, avec notamment répétition(s) ou omission(s) de lettres, prédominent sur les erreurs phonologiquement plausibles. Ces erreurs pourraient s'expliquer par l'éventualité d'une atteinte plus générale des processus cognitifs. Par exemple, on peut émettre l'hypothèse d'une détérioration de la mémoire de travail : l'empan des lettres à mémoriser jusqu'à l'étape de l'écriture est trop diminué pour restituer le mot correctement. L'hypothèse d'un déclin progressif des capacités attentionnelles peut aussi être mise en avant [124].

Comme on a pu le constater, le nombre d'erreurs augmente globalement avec la sévérité de la démence mais aussi en fonction d'un paramètre non négligeable qu'est le niveau antérieur de la personne. Ce niveau, qui peut se traduire en termes de degré d'expertise pour la tâche d'écriture, dépend du cursus scolaire voire universitaire et surtout du métier qu'exerçait la personne nécessitant plus ou moins l'utilisation de l'écriture.

Dans le cadre de notre expérimentation, des exemples illustrent ce biais du niveau antérieur : un sujet (secrétaire) à la tâche de dictée réalise quatre erreurs avec un score à la BEC 96 de 35 avec un total d'erreurs inférieur au sujet 1 dont la BEC 96 est à 57 mais qui était couturière. Ces résultats peuvent donc s'expliquer par une stimulation antérieure plus fréquente des sphères cognitives responsables de l'écriture chez certaines personnes, qui seraient alors plus habituées à développer ces compétences, voire qui auraient toujours trouvé dans l'écriture un moyen de

communication privilégié comme l'ont montré Debard et Rousseau [101].

Cependant, nous avons aussi le cas d'un autre sujet, ancienne institutrice, qui a un score à la BEC 96 égal à 14, et qui réalise beaucoup d'erreurs significatives d'une agraphie phonologique. Elle a des résultats qui correspondent à un tableau de détérioration progressive de l'écriture avec un début de répercussion sur la lecture. Les caractéristiques d'atteintes de cette ancienne enseignante peuvent révéler aussi que, à un stade avancé de la maladie, le niveau antérieur n'est plus suffisant pour pallier des difficultés dans l'écriture. En effet, cette personne présente une typologie d'erreurs dans les trois tâches d'écriture en correspondance avec celles mises en avant dans la revue de la littérature. De plus, des erreurs phonologiques (voire de conjugaison) chez les sujets exerçant par le passé un métier en rapport avec l'écriture peuvent être encore plus significatives d'une atteinte neurologique de la sphère de l'expression écrite.

L'échantillon des personnes atteintes de la démence de type Alzheimer de cette étude présente globalement des troubles de l'écriture en lien avec la sévérité de la démence. Cependant, il est à remarquer que, à l'amorce des difficultés, il peut exister une hétérogénéité des troubles à un double niveau :

- au niveau d'une atteinte résultant d'altération d'autres sphères cognitives comme l'attention, la mémoire sémantique ou la mémoire de travail (surtout lors de la tâche d'écriture spontanée) ;
- au niveau de la forme que peut prendre l'altération de l'expression écrite.

Finalement, il ressort de cette recherche la mise en avant d'une hétérogénéité des atteintes en ce qui concerne l'expression écrite. Cependant, on peut relever globalement un profil d'évolution « standard » indépendamment du niveau antérieur. On a, notamment au stade initial, une prédominance de l'agraphie lexicale sur l'agraphie phonologique. Cette agraphie lexicale se généralise progressivement avec une agraphie phonologique pour ensuite s'acheminer vers une impossibilité d'écrire. Ce tableau de détérioration n'est pas isolé, il se déroule en parallèle avec l'expression orale mais aussi avec l'altération d'autres fonctions cognitives. D'ailleurs, il serait intéressant, dans une autre perspective d'étude, de consi-

dérer l'évolution de l'agraphie en fonction des atteintes des différentes mémoires, en particulier la mémoire sémantique pour le lexique et la mémoire procédurale pour l'apraxie agraphique.

La communication dans d'autres pathologies

De la même manière que pour la maladie d'Alzheimer, nous avons montré que les comportements de communication dans d'autres pathologies, telle la maladie de Parkinson, sont sous une influence multifactorielle, en particulier contextuelle [125], notamment si l'on tient compte de la communication non verbale sous l'angle pragmatique [126].

Ce contexte, et spécifiquement l'environnement humain, a une influence qui peut sans doute modifier l'évolution d'une pathologie. En effet, comme une revue de la littérature en témoigne, le sujet atteint de trisomie 21 peut ou non présenter les symptômes de la maladie d'Alzheimer alors qu'il en présente les stigmates neurologiques : l'hypothèse de l'influence environnementale semble la plus probable pour expliquer ce mécanisme [127, 128].

C'est toujours avec une approche pragmatique, qui met en avant la volonté « communicationnelle », l'interlocution, le contenu plus que le contenant et le rôle majeur de l'environnement, c'est-à-dire du système dans lequel se produit la communication, que nous nous sommes intéressés à la communication dans d'autres pathologies.

Cette perspective interactionniste illustre un autre regard, en particulier sur le vieillissement, non plus défini comme une aventure individuelle mais comme l'ajustement permanent de protagonistes.

Références

- [1] Rousseau T. Étude de la communication orale et des comportements de communication chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer. Thèse de doctorat de l'Université de Caen ; 1992.
- [2] Rousseau T. Communication et Maladie d'Alzheimer. Glossa 1993 ; 36 : 44-8.
- [3] Rousseau T. Communication et maladie d'Alzheimer. In : Entretiens d'orthophonie 1994. Paris : Expansion Scientifique Française ; 1994. p. 225-37.
- [4] Rousseau T. Communication et maladie d'Alzheimer. Isbergues : Ortho-Edition ; 1995.

- [5] Rousseau T. La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bull Psychol* 2009; 503 : 429-44.
- [6] Hoang V. La communication chez les sujets Alzheimer. Mémoire de DESS psychologie gérontologique normale et pathologique de l'Université d'Angers (Directeur : T. Rousseau); 2000.
- [7] Remeau A. La communication chez les sujets Alzheimer. Mémoire de DESS psychologie gérontologique normale et pathologique de l'Université d'Angers (Directeur : T. Rousseau); 2000.
- [8] Bernicot J, Trognon A. Le tournant pragmatique en psychologie. In: Bernicot J, et al., editors. *Pragmatique et psychologie*. Nancy : Presses Universitaires; 2002. p. 13-32.
- [9] Sarfati GE. Précis de pragmatique. Paris : Nathan; 2002.
- [10] Austin JL. Quand dire, c'est faire. Paris : Seuil; 1970.
- [11] Armengaud F. La pragmatique. Paris : PUF; 1990.
- [12] Reboul A, Moeschler J. La pragmatique aujourd'hui. Une nouvelle science de la communication. Paris : Seuil; 1998.
- [13] Kerbrat Orecchiono C. L'implicite. Paris : Colin; 1998.
- [14] Berrewaerts J, Hupet M, Feyereisen P. Langage et démence : examen des capacités pragmatiques dans la maladie d'Alzheimer. *Rev Neuropsychol* 2003; 13 : 165-207.
- [15] Searle JR. Sens et expression. Paris : Minuit; 1979.
- [16] Searle JR, Vanderveken D. *Foundations of illocutionary logic*. Cambridge : CUP; 1985.
- [17] Vanderveken D. Logique illocutoire, grammaire universelle et pragmatique du discours. In: Bernicot J, et al., editors. *Pragmatique et psychologie*. Nancy : Presses Universitaires; 2002.
- [18] Bernicot J. Les actes de langage chez l'enfant. Paris : PUF; 1992.
- [19] Dardier V. *Pragmatique et pathologies*. Paris : Bréal; 2004.
- [20] Rousseau T. Communication et maladie d'Alzheimer. In : *Actes du 2^e congrès européen du CPLOL*. Athènes : Ellinika Grammata; 1995. p. 138-44.
- [21] Dore J. « Oh them sheriffs » : a pragmatic analysis of children's responses to questions. In : Ervin-Tripp S, Mitchell C, editors. *Child discourse*. New-York : Academic Press; 1977.
- [22] Labourel D. Communication non verbale et aphasie. In : Seron X, Laterre C, editors. *Rééduquer le cerveau*. Bruxelles : Mardaga; 1981.
- [23] Folstein MF, Folstein SE, Hugh PR. « Mini-Mental State » : a practical method for grading the cognitive state of patients for a clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12 : 189-98.
- [24] Signoret JL, Allard M, Benoit N, Bolgert F, Bonvarlet M, Eustache F. Évaluation des troubles de mémoire et désordres cognitifs associés : BEC 96. Paris : IPSEN; 1989.
- [25] Rosen WG, Mohs RC, Davis KK. A new rating scale for Alzheimer's disease. *Am J Psychiatr* 1984; 141 : 1356-64.
- [26] Mucchielli R. *L'analyse de contenu*. Paris : ESF; 1998.
- [27] Grosclaude M. Le dément sénile : un sujet perdu, un sujet (re)trouvable. *Psychol Med* 1987; 19 : 1267-9.
- [28] Malécot C. Étude de la communication non-verbale chez des patients déments. *Glossa* 2002; 80 : 54-67.
- [29] Bouteiller A. La communication non verbale chez une personne âgée atteinte d'une démence de type Alzheimer. Mémoire de master 2 de psychologie normale et pathologique de l'Université d'Angers (Directeur : T. Rousseau); 2008.
- [30] Rousseau T. Évaluation cognitive, évaluation des capacités de communication, thérapie écosystémique des troubles de la communication : Gecco (CD rom). Isbergues : Ortho-Edition; 2006.
- [31] Fargier A, Dali S. Évaluation de la communication dans la maladie d'Alzheimer : normalisation d'un outil informatisé. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste de l'Université de Tours (Directeur : T. Rousseau); 2005.
- [32] Vergne-Loiseau H, Lepoitevin M. Influence des facteurs sexe et âge sur la communication dans la maladie d'Alzheimer, d'après la grille d'évaluation des capacités de communication des patients atteints de DTA établie par Rousseau. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste de l'Université de Paris VI (Directeur T. Rousseau); 2006.
- [33] Maugan A. Évaluation des capacités de communication dans la maladie d'Alzheimer : standardisation d'un outil informatisé en fonction du niveau socioculturel des malades. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste de l'Université de Nantes (Directeur T. Rousseau); 2006.
- [34] Gobé V, Grimaud M, Martin F, Rousseau T. Influence du thème d'interlocution et du support visuel sur les compétences de communication des déments de type Alzheimer. *Glossa* 2003; 85 : 74-8.
- [35] Mahendra N. Direct interventions for improving the performance of individuals with Alzheimer's disease. *Sem Speech Langage* 2001; 2 : 291-303.
- [36] Rousseau T. Grille d'évaluation des capacités de communication des patients atteints d'une démence de type Alzheimer. Isbergues : Ortho-Edition; 1998.
- [37] Rousseau T, Fromage B, Silvie B. L'influence du contexte dans la performance communicative de deux patients Alzheimer. In : *Entretiens d'orthophonie 2004*. Paris : Expansion Scientifique Française; 2004. p. 95-116.
- [38] Ploton L. *Maladie d'Alzheimer, à l'écoute du langage*. Lyon : Chronique sociale; 1996.
- [39] Ploton L. La présentation déficitaire des personnes âgées. *Perspectives Psychiatriques* 1984; 1 : 7-11.

- [40] Eustache F, Agniet A. Neuropsychologie clinique des démences : évaluations et prises en charge. Marseille : Solal; 1995.
- [41] Marc E, Picard D. L'École de Palo Alto : un nouveau regard sur les relations humaines. Paris : Retz; 2000.
- [42] Feil N. La validation. Paris : Pradel; 1992.
- [43] Ploton L. La communication avec les déments. Rev Prat Med Gen 1994; VIII : 43-6.
- [44] Maisondieu J. Le crépuscule de la raison. Paris : Centurion; 1989.
- [45] Rousseau T. Prise en charge cognitivo-comportementale des troubles de la communication dans la DTA. In : Gély-Nargeot MC, Ritchie K, Touchon J, editors. Actualités sur la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés. Marseille : Solal; 1998. p. 567-72.
- [46] Le Goues G. Le soutien de l'appareil psychique du dément. Psycholog Méd 1988; 20 : 948-50.
- [47] Peruchon M. Le déclin de la vie psychique. Paris : Dunod; 1994.
- [48] Gagnepain J. Leçons d'introduction à la théorie de la médiation. Louvain-la-Neuve : BCILL; 1994.
- [49] Montani C. L'affect et la représentation de la dépression à la démence. Gérontologie 1993; 85 : 36-8.
- [50] Le Goues G. Le soutien de l'appareil psychique du dément. Psycholog Méd 1988; 20 : 948-50.
- [51] Sabouraud O, Gagnepain J. A propos de la clinique des démences. Neuropsy 1989; 10 : 553-5.
- [52] Crisp J. Les conceptions de la démence : différents modèles de discours sur les déments. Psycholog Méd 1995; 27 : 180-3.
- [53] Bartol MA. Non verbal communication in patients with Alzheimer's disease. Gerontol Nurs 1979; 5 : 21-7.
- [54] Jakobson R. Closing statement : linguistics and poetics. In : Innis R, editor. Semiotics Bloomington 60. Indiana University Press; 1960. p. 147-75.
- [55] Wertheimer J. Psychothérapie des démences : mythe ou réalité? Psycholog Méd 1995; 27 : 127-31.
- [56] Maisondieu J. La psychothérapie du dément : une psychothérapie au point mort faute de demande? Psycholog Méd 1995; 27 : 132-5.
- [57] Delisle I. Solitude in the elderly. Can Nurse 1998; 94 : 42-3.
- [58] Marin C. L'entrée en institution. Soins Gérontologiques 1998; 1 : 23-5.
- [59] Paulus D. Quelles priorités pour les personnes âgées vivant en institution? Soins Gérontologiques 2000; 24 : 29-32.
- [60] Gruszow S. Sortir de l'isolement. La Recherche 2003; 10(Hors-série) : 88-9.
- [61] Rymer S, Salloway S, Norton L, Malloy P, Correia S, Monast D. Impaired awareness, behavior disturbance, and caregiver burden in Alzheimer disease. Alzheimer Dis Assoc Disord 2002; 16 : 248-53.
- [62] Levesque L, Ducharme F, Lachance L. Is there a difference between family caregiving of institutionalized elders with or without dementia? West J Nurs Res 1999; 21 : 472-97.
- [63] Rousseau T, Loyau M. L'influence du lieu de vie sur la communication des malades-Alzheimer. Neurologie Psychiatrie Gériatrie 2006; 31 : 43-9.
- [64] Eleb-Vidal M. Le logement et la construction de l'identité. Bull Psychol 1982; 34 : 361.
- [65] Rousseau T. L'identité du patient atteint de maladie d'Alzheimer. Éducation Permanente 1999; 138 : 169-73.
- [66] Rousseau T. Évaluation de l'efficacité d'une thérapie des troubles de la communication chez une patiente atteinte de démence de type Alzheimer. Courrier de l'évaluation en Santé 2000; 18 : 22-7.
- [67] Abric JC. Psychologie de la communication : Méthodes et théories. Paris : Armand Colin; 1996.
- [68] Rousseau T. Communication et maladie d'Alzheimer. Évaluation et prise en charge. 2^e éd. Isbergues : Ortho-Edition; 2001.
- [69] Rousseau T, Rousseau E. Lieu de vie et capacités de communication des patients atteints de maladie d'Alzheimer : résultats préliminaires d'une étude exploratoire utilisant la GECCO. Perspectives Psy 2008; 47 : 150-62.
- [70] Rousseau T. Évaluation pragmatique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer. In : Pragmatique : de l'intention à la réalisation. Paris : FNO; 2008. p. 183-203.
- [71] Fontaine R. Manuel de Psychologie du vieillissement. Paris : Dunod; 1999.
- [72] Eustache F, Desgranges B, Lambert J. Approche neuro-psychologique de la maladie d'Alzheimer. In : Montangero J, editor. Psychologie de la personne âgée, aspects neuro-psychologiques, cognitifs et cliniques du vieillissement. Paris : Presses Universitaires de France; 1989. p. 127-59.
- [73] Do E, Frémont P. Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer : problèmes et solutions au quotidien. Rev Gériatr 2001; 26 : 309-14.
- [74] Ska B, Montellier M, Nespoulous JL. Communication et vieillissement normal. In : Habib M, Joannette Y, Puel M, editors. Démences et syndromes démentiels : approche neuro-psychologique. Paris : Masson; 1991. p. 145-52.
- [75] Rousseau T. Thérapie cognitivo-comportementale des troubles de la communication dans la démence de type Alzheimer. Rev Fr Psychiatr Psychol Méd 1994; 20 : 88-90.
- [76] Thibault JL. Les symptômes psychologiques et comportementaux de la maladie d'Alzheimer. In : Collection L'Année Gérontologique : Les troubles du comportement du sujet âgé. Paris : Serdi Edition; 2002. p. 31-40.

- [77] Monfort JC. Agitation et agressivité des personnes âgées : le point de vue du psychogériatre. *Rev Généraliste Gériatol* 2002; 9 : 6-9.
- [78] Landreville P. Une approche clinique des troubles du comportement chez les personnes atteintes d'une démence. *Le Gériatophile* 2000; 22 : 15-9.
- [79] Léger JM, Tessier JF, Mouty MD. Psychopathologie du vieillissement. Paris : Doin; 1989.
- [80] Zeisel J, Silverstein NM, Hyde J, Levkoff S, Lawton MP, Holmes W. Effet de l'environnement sur la santé comportementale des résidents des unités de soins spécifiques pour la maladie d'Alzheimer. *Rev Gériatr* 2004; 9 : 479-97.
- [81] Hazif-Thomas C, Thomas P. Reconnaître l'agressivité du sujet âgé. *Rev Généraliste Gériatol* 2002; 9 : 10-3.
- [82] Cnockaert X. Prise en charge de l'agressivité du sujet âgé : le point de vue du gériatre. *Rev Généraliste Gériatol* 2002; 9 : 3-5.
- [83] Rousseau T, Fromage B, Touchet C. Interaction entre le sujet âgé et son environnement. *Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie* 2009; 9 : 45-52.
- [84] Vetel JM. Les outils d'évaluation des troubles du comportement. *Rev Gériatr* 2003; 28 : 1-16.
- [85] Lemperrière T. Les dépressions du sujet âgé. Paris : Masson; 1996.
- [86] Landreville P. Une approche clinique des troubles du comportement chez les personnes atteintes d'une démence. *Le Gériatophile* 2000; 22 : 15-9.
- [87] Coulmin B. Comportements observés chez les personnes âgées Alzheimer en situation de communication : situation duale et situation de groupe. *Mémoire de maîtrise de psychologie de l'Université d'Angers* (Directeur : T. Rousseau); 2005.
- [88] Ferron F. La maladie d'Alzheimer : facteurs influant sur la communication du malade. *Mémoire de Maîtrise de psychologie de l'Université Catholique de l'Ouest* (Directeur : T. Rousseau); 2000.
- [89] Drera H, Brockert P. Un tabou nommé Alzheimer. Paris : Ellipses; 1999.
- [90] Le Gall K, Rousseau T. Le couple face à la maladie d'Alzheimer. Étude des déterminants du maintien des liens de communication. *Rev Fr Gériatr Gériatol* 2007; XIV : 542-7.
- [91] Murdoch B, Chenery H. Language Disorders in Dementia of the Alzheimer Type. *Brain Lang* 1987; 31 : 122-37.
- [92] Christensen H, Henderson AS, Griffiths K, Levings C. Does ageing inevitably lead to declines in cognitive performance? A longitudinal study of elite academic. *Personal Indiv Diff* 1997; 23 : 67-78.
- [93] Capitani E, Barbarotto R, Laiacina M. Does education influence the age-related cognitive decline? A further inquiry. *Develop Neuropsychol* 1996; XII : 231-40.
- [94] Christensen H, Korten AE, Jorm AF, Henderson AS, Jacomb PA, Rodgers B. Education and decline in cognitive performance : compensatory but not protective. *Int J Geriatr Psychiatr* 1997; XII : 323-30.
- [95] Stern Y. The concept of cognitive reserve : a catalyst for research. *J Clin Exper Neuropsychol* 2003; XXV : 589-93.
- [96] Rousseau T, Loyau M. L'influence du lieu de vie sur la communication des malades-Alzheimer. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie* 2006; 31 : 43-9.
- [97] Rousseau T. Approches thérapeutiques des troubles cognitifs et de la communication dans les démences. *J Ther Comport Cogn* 2007; 17 : 45-52.
- [98] Rousseau T. Évaluation de l'efficacité d'une thérapie cognitivo-comportementale des troubles de la communication chez une patiente atteinte de démence de type Alzheimer. *Perspectives Psychiatriques* 2000; 39 : 95-103.
- [99] Collas H, Frenoux O, Rousseau T. Les troubles de la communication dans la démence de type Alzheimer : intérêt de la thérapie écosystémique en institution : étude de cas. *Glossa* 2004; 89 : 60-71.
- [100] Oger S. Mémoire et apprentissage de la lecture. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste de l'Université de Nantes (Directeur : T. Rousseau); 1994.
- [101] Debard C, Rousseau T. La communication écrite chez un patient atteint de maladie d'Alzheimer. *Glossa* 2002; 81 : 58-63.
- [102] Rousseau T, Piton R, Fromage B. L'expression écrite comme indicateur de sévérité de la démence de type Alzheimer. *Glossa* 2006; 96 : 60-70.
- [103] Lieury A. Mémoire et réussite scolaire. Paris : Dunod; 1993.
- [104] Khomsi A. Épreuve d'évaluation de la compétence en lecture. Lecture de mots et compréhension (LMC). Paris : ECPA; 1990.
- [105] Irigaray L. Le langage des déments. The Hague-Paris : Mouton; 1973.
- [106] Eustache F, Faure S. Manuel de neuropsychologie. Paris : Dunod; 1996.
- [107] Martin A, Fedio P. Word production and comprehension in Alzheimer's disease : the breakdown of semantic knowledge. *Brain Lang* 1983; 19 : 124-41.
- [108] Ducarne de Ribaucourt B. Rééducation sémiologique des aphasiques. Paris : Masson; 1988.
- [109] Beaudichon J. La Communication : processus, formes et application. Paris : Armand Colin; 1999.
- [110] Horner J, Heyman A, Dawson D, Rogers H. The relationship of aphasia to the severity of dementia in Alzheimer disease. *Arch Neurol* 1988; 45 : 760-3.
- [111] Frith U. A developmental framework for developmental dyslexia. *Ann Dyslexia* 1986; 36 : 69-81.

- [112] Coltheart M, Sartori G, Job R. The cognitive neuropsychology of language. London : Lawrence Erlbaum Associates; 1987.
- [113] Carbonnel S, Gillet P, Martory MD, Valdois S. Approche cognitive des troubles de la lecture et de l'écriture chez l'enfant et l'adulte. Marseille : Solal; 1996.
- [114] Lambert J, Defer G. Agraphie Périphérique : perturbation allographique et post-allographique. Étude de cas. Le langage et l'homme 2003 ; 38 : 47-61.
- [115] Baxter DM, Warrington EK. Transcoding sound to spelling : Single or multiple sound unit correspondence? Cortex 1987; 23 : 11-28.
- [116] Cummings JL, Benson DF, Hill MA, et al. Aphasia in dementia of the Alzheimer's type. Neurology 1985; 35 : 394-7.
- [117] Rapcsak SZ, Arthur SA, Bliklen DA, Rubens SAB. Lexical agraphia in Alzheimer disease. Arch Neurol 1989; 46 : 65-8.
- [118] Glosser G, Kaplan E. Linguistic and nonlinguistic impairments in writing : a comparison of patients with focal and multifocal CNS disorders. Brain Lang 1989; 37 : 357-80.
- [119] Nebes RD. Cognitive Dysfunction in Alzheimer's disease. In : Craik FIM, Salthouse T, editors. The handbook of aging and cognition. Hillsdale (NJ) : Lawrence Erlbaum; 1992.
- [120] Lambert J. Atteintes précoces du langage écrit dans la maladie d'Alzheimer. In : Vieillesse et orthophonie. Deauville : SRON-FNO; 1991. p. 52-64.
- [121] Platel H, Lambert J, Eustache F, Cadet B, Dary M, Viader F, et al. Characteristics and evolution of writing impairment in Alzheimer's disease. Neuropsychologia 1993; 31 : 1147-58.
- [122] Nespoulous JL, Roch-Lecours A. Protocole Montréal-Toulouse d'examen linguistique de l'aphasie. Isbergues : Ortho-Edition; 1992.
- [123] Patterson KE, Shewell C. Speak and spell : dissociations and word class effects. In : Coltheart M, Job R, Sartori G, editors. The cognitive neuropsychology of language. London : Lawrence Erlbaum Associates; 1987.
- [124] Croisile B. Langage écrit et maladie d'Alzheimer. Thèse de Doctorat d'État en Sciences, mention Neuropsychologie de Université Claude Bernard de Lyon I; 1995.
- [125] Barais L. Parkinson, démence et communication. Mémoire de maîtrise de psychologie de l'Université d'Angers (Directeur : T. Rousseau); 2004.
- [126] Barrier G. La communication non verbale, aspects pragmatiques et gestuels des interactions. Paris : ESF; 1996.
- [127] Fromage B, Rousseau T. Trisomie 21, démence de type Alzheimer et analyse pragmatique de la communication. In : Détraux JJ, editor. Formation et apprentissages de la personne déficiente intellectuelle. Université de Liège; 2000. p. 160-9.
- [128] Rousseau T, Fromage B. Trisomie 21, maladie d'Alzheimer et communication. Handicap (Revue de sciences humaines et sociales) 2005; 107-108 : 99-110.

L'évaluation dans la démence

Dans une optique d'aide au diagnostic ainsi que dans une optique thérapeutique, l'évaluation des capacités cognitives dans la démence nécessite une démarche rigoureuse et des outils spécifiques [1, 2].

Évaluation des capacités cognitives

Outre le rôle thérapeutique face aux troubles de la communication que peuvent jouer les cliniciens, en particulier les orthophonistes et les psychologues, il nous a semblé important de définir le rôle que ces professionnels peuvent jouer, aux côtés des médecins, dans le diagnostic de maladie d'Alzheimer.

Le rôle de l'orthophoniste dans la maladie d'Alzheimer a fait l'objet d'une première réflexion dans le cadre de travaux menés avec Dupres-Dupire [3].

Nous avons travaillé, plus tard, à une méthodologie du bilan du patient suspecté de démence [1, 2], qui a été intégrée à un logiciel d'aide à la passation du bilan orthophonique (LABO) issu d'un collectif d'auteurs [4].

Plus récemment, cette méthodologie d'évaluation a été reprise et réactualisée dans un cédérom proposant aussi une approche thérapeutique des troubles de la communication ainsi que des outils permettant un suivi de l'évolution des capacités cognitives et communicatives du malade [5]. Ce cédérom a pour objectif de servir aux praticiens (orthophonistes, psychologues) impliqués dans les consultations-mémoires et aussi aux professionnels libéraux et institutionnels qui souhaitent s'investir dans la prise en charge thérapeutique des patients Alzheimer.

Évaluation des capacités de communication

Comme nous l'avons montré [6], un malade atteint d'une démence de type Alzheimer présente des difficultés de communication qui subissent l'influence de multiples facteurs, à la fois personnels, psycho-sociaux et contextuels. Il s'agit donc bien d'un véritable trouble de la communication plus qu'un trouble du langage focalisé, comme une aphasie par exemple.

Par conséquent, si l'on a comme objectif thérapeutique d'aider un malade à se maintenir dans son milieu socio-familial ou de faciliter ses relations avec les autres résidents et le personnel d'une institution, il est primordial de pouvoir l'aider à continuer à communiquer. Pour cela, il est indispensable de connaître les facteurs qui facilitent sa communication et ceux qui la perturbent.

L'analyse de la communication est une entreprise, en règle générale, difficile; l'analyse de celle d'un patient Alzheimer encore plus. En effet, un modèle purement descriptif ne peut être retenu car il ne peut prétendre prendre en compte tous les facteurs qui entrent en jeu. L'analyse de la communication d'un patient atteint de DTA doit en particulier tenir compte du contexte, non seulement parce qu'il influence la communication mais parce que c'est par rapport à lui que l'on pourra juger de l'efficacité «communicationnelle» du patient, en jugeant notamment de l'adéquation du discours qui peut être, par ailleurs, correct au niveau morpho-syntaxique.

Peu d'outils validés d'évaluation de la communication fonctionnelle de patients atteints en particulier de troubles d'origine neurologique sont disponibles. On peut cependant citer l'échelle

américaine « functional assessment of communication skills for adults » (ASHA FACS) de Frattali et al. [7]. L'ASHA FACS évalue la communication fonctionnelle des adultes dans les composants de la parole, du langage et du fonctionnement cognitif. Sa fiabilité, sa validité et sa sensibilité ont été étudiées sur deux populations : les adultes souffrant d'aphasie d'origine vasculaire et de troubles secondaires à un traumatisme crânien. Elle évalue en particulier la communication sociale, la lecture, l'écriture et les capacités de planification. Récemment, l'échelle ASHA FACS a été traduite et adaptée en portugais et sa validité a été étudiée sur une population brésilienne atteinte de maladie d'Alzheimer de sévérité légère à modérée [8] avec l'objectif de fournir une aide aux thérapeutes des troubles de la communication.

Dans la première recherche que nous avons effectuée [6], nous avons eu recours à une analyse pragmatique de la communication qui tient compte de la boucle interlocutoire. Ce modèle interlocutoire a lui aussi ses limites dans la mesure où il permet une bonne analyse de la communication lorsqu'il y a symétrie dans la communication entre les deux interlocuteurs, symétrie qui n'existe bien souvent pas dans la communication avec un patient Alzheimer : la part du patient est évidemment beaucoup plus réduite que celle de l'examineur qui sert souvent de « relanceur » de la discussion, alors que le patient a un rôle souvent passif et qu'il est même fréquemment nécessaire de le stimuler faute de quoi la communication s'arrête.

L'introduction du facteur « temps de parole » que nous avons pris en compte réduit quelque peu cet inconvénient, mais il convient de dire que nous analysons ainsi plus les capacités de communication du patient que la communication elle-même ; mais ce sont bien les capacités de communication qui intéressent le thérapeute, notamment l'orthophoniste, qui veut entamer une thérapie.

C'est pourquoi, à partir du modèle que nous avons utilisé dans la recherche précédemment citée, nous avons réalisé une grille d'analyse des capacités de communication des patients atteints d'une DTA (GECCO) à l'usage des cliniciens [5, 9] (figure 3.1).

L'objectif premier de cette grille est d'analyser de manière pragmatique et écologique les capacités de communication des patients atteints d'une DTA dans différentes situations de communication afin

de savoir quels sont les actes de langage utilisés préférentiellement par le malade de manière adéquate et ceux qui le sont de manière inadéquate. Un autre objectif est de voir quels thèmes et quelles situations de discussion permettent au malade d'avoir des échanges corrects, quels types d'actes sont utilisés dans ces cas-là et, parallèlement, de connaître les thèmes et situations qui entraînent l'inadéquation du discours. Tout ceci s'inscrit dans le cadre d'une orientation thérapeutique de type thérapie cognitivo-comportementale ou même écosystémique qui vise à optimiser les capacités résiduelles.

Cette grille permet une analyse pragmatique à la fois qualitative et quantitative des actes de langage verbaux et non verbaux.

L'analyse qualitative comprend deux aspects : la classification des actes de langage et la détermination de l'adéquation du discours.

Classification des actes de langage

La classification des actes verbaux est inspirée de la taxonomie de Dore [10]. De nombreuses taxonomies des actes de langage ont été proposées (cf. infra chapitre sur la pragmatique) afin d'étudier les échanges conversationnels. Nous avons retenu celle de Dore car elle est tout particulièrement « accessible au clinicien car les intitulés sont simples » (tableau 3.1) [11].

Les actes non verbaux retenus seront ceux qui correspondent à la classification de Labourel [12] mais il ne sera pas fait de distinction taxonomique (tableau 3.2).

Détermination de l'adéquation du discours

Pour que la communication puisse se dérouler et se poursuivre normalement, il faut que l'acte de langage produit soit adéquat et cette adéquation est déterminée par rapport :

- aux règles socio-linguistiques : il faut que le discours ait une certaine cohésion au niveau lexical et au niveau grammatical et il faut aussi que l'acte de langage produit par le patient apporte un certain feedback à l'interlocuteur et/ou à la situation de communication ;

Patient :						Date :					
Situation de communication :						Thème :					
Interlocuteur :						Durée :					

ACTES	ADÉQUATS	INADÉQUATS								TOTAL ACTES	
		Absence de cohésion		Absence de feed- back		Absence de cohérence					total
		grammati- cale	lexicale	/situation	/interlocu- teur	continuité thématique	progression rhématique	relation	contra- diction		
Questions											
oui/non											
Wh											
rhétorique											
Réponses											
oui/non											
Wh											
qualification											
Description											
identification											
possession											
événement											
propriété											
localisation											
Affirmation											
règles / faits											
évaluation											
état interne											
attribution											
explication											
Mécanismes conversation.											
Performative											
Divers											
Non verbal											
Résultat											
Résultat											
Résultat											

Figure 3.1. Grille d'évaluation des capacités de communication (version papier).

Tableau 3.1

Classification des actes verbaux selon la taxonomie de Dore

Actes de langage	Descriptions	Exemples
Question oui/non	Demande de confirmation ou de négation du contenu propositionnel Demande de permission	Êtes-vous fatigué ? Est-ce que je peux m'en aller ?
Question « wh »	Demande d'information par une question utilisant un des pronoms interrogatifs suivants : où, quand, quoi, pourquoi, comment ?, ... La question concerne la localisation, le moment, l'identité ou les propriétés d'un objet, d'un événement ou d'une situation	Où habitez-vous ? Quand partez-vous ? Qui vous a conduit ici ? Vous voulez quoi ? Pourquoi êtes-vous venu ici ? Voulez-vous me dire ce que vous voyez sur cette image ?
Question rhétorique	Demande adressée à l'interlocuteur pour qu'il répète ce qu'il vient de dire Demande adressée au récepteur en vue d'obtenir sa reconnaissance pour permettre au locuteur de poursuivre	Vous avez dit ? Vous comprenez ? D'accord ?
Réponse oui/non	Suite à une question oui/non, l'interlocuteur répond en confirmant, niant ou d'une autre façon, le contenu propositionnel, ou répond en exprimant son accord ou son désaccord	Non, je ne suis pas fatigué Oui, c'est pour cela que je suis ici
Réponse « wh »	Suite à une question « wh » (où, quand, qui, quoi, pourquoi, comment ?) l'interlocuteur répond en procurant au locuteur l'information requise	Question du locuteur : Pourquoi êtes-vous venu ici ? Réponse « wh » : Je suis venu pour passer des examens
Qualification	Énoncé subséquent qui clarifie, qualifie ou modifie différemment le contenu du message	Après la réponse « non je ne suis pas fatigué » : Parce que je me suis reposé avant de venir
Description-identification	Nommer un objet, une personne, un événement ou une situation	C'est une chaise Il s'agit d'un accident
Description-possession	Indiquer qui possède ou a temporairement en sa possession un objet ou une idée, par exemple	L'homme a une voiture La jeune fille sait comment y aller
Description-événement	Décrire un événement, une action ou une démarche	Le chien a traversé la rue lorsque la voiture arrivait et elle l'a écrasé
Description-propriété	Décrire les traits observables ou l'état d'objets, d'événements ou de situations	C'est un bureau en bois, de couleur marron, en désordre
Description-localisation	Décrire le lieu ou la direction d'un objet ou d'un événement	Le vase est sur la table
Affirmation de règles	Déterminer des règles, des procédures conventionnelles, des faits analytiques ou des classifications	Il vaut mieux ne pas aller à la pêche lorsqu'il y a de l'orage Pour faire un punch, on met d'abord le rhum puis ensuite le sirop de sucre de canne
Affirmation-évaluation	Exprimer ses impressions, ses attitudes ou ses jugements au sujet d'objets, d'événements ou de situations	Cette chaise n'est pas solide Pour faire ça, il faut être courageux
Affirmation-état interne	Exprimer son état interne (émotions, sensations), ses capacités ou ses intentions d'accomplir une action	Je me sens mal Je suis capable de gagner Je vais aller jouer aux cartes

Actes de langage	Descriptions	Exemples
Affirmation-explication	Exprimer ses croyances à propos de l'état interne (sensations, émotions), des capacités, des intentions d'une autre personne	Il est surpris Ma femme fait très bien la cuisine
Affirmation-attribution	Rendre compte des raisons, des causes et des motifs reliés à une action ou en prédire le dénouement	Je ne vais plus voir ma belle-fille car elle ne m'aime pas S'il continue à me battre, je le quitte
Mécanismes conversationnels-marqueurs de frontière	Sert à amorcer ou achever l'interaction ou la conversation	C'est tout ce que j'ai à vous dire Comme je le disais hier
Mécanismes conversationnels-appel	Sert à entrer en interaction en suscitant l'attention de l'autre	Dites... Écoutez-moi
Mécanismes conversationnels-accompagnement	Énoncé accompagnant l'action du locuteur et qui cherche à susciter plus spécifiquement l'attention de l'interlocuteur	Je suis en train de faire un tricot, regardez Ce que je lis devrait vous intéresser
Mécanismes conversationnels-retour	Reconnaissance des énoncés précédents de l'interlocuteur ou insertions visant à maintenir la conversation	D'accord OK Vous disiez que...
Mécanismes conversationnels-Marqueurs de politesse	Politesse rendue explicite dans le discours du locuteur	Je vous en prie, allez-y
Performative-action	Demande adressée au récepteur en vue d'accomplir une action (ordres)	Allez me chercher le livre
Performative-jeu de rôle	Jeu fantaisiste où les interlocuteurs s'attribuent des rôles ou des personnages	(enfants qui jouent à la marchande et au client)
Performative-protestation	Objections au comportement prévisible de l'interlocuteur	Ne faites pas ça
Performative-blague	Message humoristique	(toute blague ou plaisanterie ou humour)
Performative-marqueur de jeu	Amorcer, poursuivre ou terminer un jeu (concerne surtout les enfants)	Allez, on joue à la marchande
Performative-proclamer	Établir des faits par le discours	Celui qui dit ça est un menteur
Performative-avertissement	Prévenir l'interlocuteur d'un danger imminent ou non	Attention, vous allez glisser
Performative-taquinier	S'amuser à contrarier, sans méchanceté, l'interlocuteur en étant provocateur ou en lui faisant des reproches	Et vous croyez que ce que vous m'avez dit me suffira pour deviner ce qu'il y a sur cette image
Divers	Actes non conventionnels Actes inadéquats non identifiables (néologismes, paraphasies sémantiques ou phonologiques)	Ce n'est pas un perdreau de l'année (pour dire de quelqu'un qu'il est assez âgé) Ograminospire

Tableau 3.2

Classification de Labourel des actes non verbaux

Actes non verbaux	Descriptions	Exemples
Geste à fonction référentielle	Geste à fonction illustratrice quand il accompagne ou remplace le discours verbal. Il peut être : – mimétique : relation d'analogie au référent – déictique : relation spatiale précise ou vague au référent – symbolique : renvoie au code culturel ou personnel ; relation arbitraire et conventionnelle au référent.	– mettre ses mains en forme de rond pour parler d'un ballon – montrer du doigt la direction à suivre – mettre en pouce en direction de la bouche pour signifier l'action de boire
Geste à fonction communicationnelle	Le geste fait référence à la situation et aux interlocuteurs. Il est plus ou moins volontaire. Il peut avoir une valeur : – expressive ou émotive : se rapporte à l'émetteur – conative : se rapporte ou s'adresse au récepteur lui signifiant quelque chose – phatique ou régulatrice : se rapporte ou s'adresse au récepteur assurant la bonne continuité de l'échange	– poser sa main sur sa poitrine pour exprimer que l'on est vraiment impliqué dans ce que l'on dit – pointer son index vers l'interlocuteur en signe de mise en garde – tendre la main à plat vers l'interlocuteur pour l'inviter à parler ou à poursuivre
Geste à fonction métalinguistique	Ce type de geste peut avoir comme fonction : – fonction prosodique : fait partie du discours comme élément prosodique – fonction de redondance : le geste est redondant par rapport au discours – fonction de commentaire : le geste sert de commentaire sur le contenu ou la forme de l'énoncé	– taper sur la table avec la main au rythme des syllabes pour marquer l'importance de ce que l'on dit – accompagner un « non » verbal d'un mouvement négatif de la tête et de l'index – mouvement oscillatoire de la main exprimant le doute par rapport à ce qu'y est dit
Expression faciale	Prise en compte de l'expressivité du visage	Moue dubitative
Regard	Ne sont pris en compte que les aspects du regard en tant que comportement de communication : – contact visuel – mobilité du regard – expressivité du regard	– un regard soutenu qui, témoignant d'un intérêt de l'interlocuteur, apporte un feed-back au locuteur – le regard s'oriente vers une certaine direction permettant de synchroniser le discours avec une référence contextuelle extra-verbale – les yeux s'ouvrant largement expriment la surprise
Silence	Pauses survenant au cours de l'échange signifiant : – la réflexion : permet les opérations mentales – l'interaction : pause à caractère social où l'interlocuteur manifeste sa reconnaissance du degré et du type de participation attendue	– le sujet s'arrête de parler pour mieux préparer ce qu'il va dire ensuite – tout en marquant son attention (par le regard) l'interlocuteur se tait parce qu'il juge que c'est à l'examineur de prendre la parole et de mener la discussion

Tableau 3.3
Détermination de l'adéquation du discours

Type inadéquation	Descriptions	Exemples
Absence de cohésion grammaticale	La structure grammatico-syntaxique de la phrase ne permet pas à l'interlocuteur de comprendre ce que le locuteur a voulu dire	– Il a couru à cause qu'il n'était pas en retard
Absence de cohésion lexicale	Le lexique utilisé ne permet pas à l'interlocuteur de comprendre ce que le locuteur a voulu dire	– Phrase contenant un ou plusieurs pronoms sans référent – Le chien a attrapé un colipan
Absence de feedback/à l'interlocuteur	Acte produit par le patient ne correspondant pas à ce que l'on était en droit d'attendre compte tenu de l'acte produit par l'examineur	Examineur : « Quel âge avez-vous? » Patient : « Mon frère est en vacances »
Absence de feedback/à la situation	Acte produit par le patient ne correspondant pas à ce que l'on était en droit d'attendre compte tenu de la situation de communication	Alors qu'il doit décrire une image, le patient parle de ses enfants
Absence de continuité thématique	Le patient change de thème de discussion de manière brutale et inopportune	– Je vois un homme au milieu de la rue. Ma femme n'aime pas les tomates
Absence de progression rhématique	Le discours du patient ne progresse pas, il n'y a pas d'apport informatif, il tourne en rond	– J'habite ici parce que j'habite là et que je n'habite pas ailleurs
Absence de relation	Les actions, les états ou les événements du discours ne s'articulent pas entre eux	– Le petit garçon tombe, il court et il est assis parce qu'à cinq heures il est l'heure de sortir
Contradiction	L'information donnée par le patient est en contradiction avec une information qu'il a donnée antérieurement	– « J'habite chez moi dans ma maison à la campagne » puis plus loin : « J'habite ici » (on est dans une maison de retraite)

- à l'échange d'informations : il faut que le discours présente au niveau de son organisation logico-sémantique une certaine cohérence, c'est-à-dire qu'il doit exister une unité au niveau de son thème et une logique du déroulement de ses séquences assurée par des transitions aisément compréhensibles. En référence à Charolles [13], nous avons retenu quatre règles de cohérence : la continuité thématique, la progression rhématique, la relation et la non-contradiction.

En ce qui concerne les actes non verbaux, nous ne retenons que ceux qui, en remplaçant ou en accompagnant un acte de langage, apportent un plus à la communication, ceux qui ont une valeur communicationnelle certaine (tableau 3.3).

Pour l'analyse quantitative, nous avons retenu le facteur « temps de parole » lors de notre première recherche mais ceci demande un temps de dépouillement trop important ne permettant pas un usage clinique facile. C'est pourquoi, pour cette grille, nous avons retenu simplement la fréquence des actes de langage : un acte correspondant au maximum à un énoncé. Pour les actes non verbaux, nous retenons également la fréquence.

Il s'agit de remplir une grille pour analyser une situation de communication précise. Nous avons simplifié la classification de Dore [10] en ne retenant pas toutes les distinctions au sein des grandes rubriques d'actes de langage. Nous avons retenu les actes suivants : les questions (oui/non,

wh = questions ouvertes, rhétorique), les réponses (oui/non, wh = réponses à des questions ouvertes, qualification), les actes de description (identification, possession, événement, propriété, localisation), d'affirmation (règles/faits, évaluation, état interne, attribution, explication), les mécanismes conversationnels, les performatives, les actes divers (inclassables) et les actes non verbaux.

Il convient de faire l'analyse de plusieurs situations de communication si l'on veut avoir une idée des capacités de communication du patient en faisant notamment varier les formes de discussion (entrevue dirigée, tâche d'échanges d'informations, discussion libre, etc.), les thèmes (le passé, le présent, la famille, les événements personnels, sociaux, etc.) et les interlocuteurs (proches, soignants, etc.). Ces situations de communication doivent être le plus proche possible d'une situation normale d'interlocution, cette évaluation se voulant avant tout écologique.

Pour remplir cette grille à double entrée (type d'actes et adéquation/inadéquation), il faut cocher dans la case correspondante chaque acte produit en répondant donc à ces questions :

- de quel type d'acte s'agit-il ?
- est-il adéquat ou inadéquat ?
- s'il est inadéquat, quelle est la raison de l'inadéquation ?

Il est quelquefois difficile de classer un acte et il demeure un aspect subjectif important : on essaiera, en cas de doute, de se replacer dans la situation de communication en se demandant ce que le discours du patient a transmis à l'interlocuteur, sachant qu'une erreur ou une omission n'a rien de dramatique car cette grille a pour objectif de tracer un profil de communication en recoupant un certain nombre de situations, ce qui conduira à retrouver de nombreux actes. L'appréciation de l'adéquation/inadéquation n'est pas non plus toujours évidente, les causes de l'inadéquation éventuelle non plus, il faut parfois relativement peu de choses pour faire basculer le récit d'un côté ou de l'autre de l'adéquation ou de l'inadéquation ; la règle essentielle devra être : les actes produits par le patient permettent-ils la poursuite normale de la discussion ? Si non pourquoi ?

Cet aspect subjectif, nous le revendiquons même car il est inhérent à toute discussion, à tout

échange à partir du moment où il y a face à face un émetteur et un récepteur qui peuvent ne pas donner exactement les mêmes valeurs aux codes de l'outil de communication.

Il est nécessaire de chronométrer le temps de discussion afin de pouvoir réaliser des comparaisons en déterminant la fréquence par minute des différents actes. L'analyse pourra se faire sur un temps relativement court (3-5 minutes par situation).

L'analyse est impossible à faire en « direct », c'est-à-dire en même temps qu'a lieu l'échange, sauf avec une grande habitude et à condition, bien sûr, que celui qui mène la discussion ne soit pas le même que celui qui en fait l'analyse. L'idéal est un enregistrement vidéo qui permet tranquillement une analyse ultérieure, un enregistrement audio est aussi envisageable à condition que les actes non verbaux aient été notés par ailleurs.

Cette grille que nous utilisons et que nous avons fait utiliser depuis un certain temps a le mérite de réellement évaluer les capacités de communication des patients Alzheimer par une approche pragmatique et écologique.

Nous avons étudié sa faisabilité et sa fiabilité avec Delaroche et Rochard [14] puis avec Camps [15]. Les résultats de ces deux études concordent avec ceux que nous avons obtenus [6] et montrent la fiabilité, notamment inter-utilisateurs, de la grille.

La passation de cette grille doit déboucher sur une prise en charge des troubles de la communication des patients, de type écosystémique que nous évoquerons dans le chapitre suivant.

Grille d'évaluation des capacités de communication (version informatique)

La version initiale (papier) de la GECCO n'est pas simple à utiliser en pratique clinique car l'analyse de la communication à partir d'un enregistrement est long et nécessite de nombreux calculs.

Par ailleurs, une standardisation de cette grille dans une population Alzheimer et dans une population témoin peut s'avérer intéressante.

C'est pour ces raisons qu'une version informatique de la GECCO est proposée [5].

Méthodologie d'utilisation

La version informatique nécessite de la même manière l'enregistrement (vidéo de préférence) de trois situations de communication de base.

Entrevue dirigée (autobiographie)

Cette entrevue consiste en une série de questions fermées et ouvertes posées par l'examineur au patient. Les questions portent sur l'identité du patient, sa profession, sa famille, son lieu de vie et ses loisirs.

Tâche d'échange d'informations

Dix photos fournies servent de base à cette situation n° 2, elles peuvent soit être décrites à partir de l'écran d'un ordinateur, soit présentées sur un tirage papier.

Il s'agit d'une situation inspirée de celle proposée par Wilcox et Davis [16] dans la PACE.

Discussion libre (en partant de la situation présente)

L'objectif de cette dernière situation est d'obtenir un échantillon de conversation spontanée avec le patient et également de voir quel(s) thème(s) de discussion il va spontanément aborder.

L'analyse pragmatique du discours des patients se fait de la même manière qu'avec la version papier.

Standardisation et validité

Une standardisation a été faite, dans un premier temps, par Fargier et Dali [17] sur un échantillon de population composé de 30 sujets ($n = 30$). Ces 30 sujets ont été répartis en trois groupes, de taille égale, en fonction du degré d'atteinte globale déterminé au préalable par le score au MMSE de Folstein [18].

Ce travail nous a permis d'évaluer la validité de la GECCO version informatique [19].

Validité théorique

La grille d'évaluation de la communication chez les patients atteints de démence de type Alzheimer repose sur la théorie pragmatique. L'analyse de la communication par cet outil se base d'une part sur une typologie des actes de langage, construite à partir de celle proposée par Dore [10], qui se veut à la fois exhaustive et facile à manier pour le

clinicien. Elle prend également en compte les actes non verbaux, même si aucune distinction entre les types d'actes n'est donnée dans la grille, rendant ainsi compte de la plurimodalité de la communication. Par ailleurs, cet outil est destiné à évaluer la communication en termes d'adéquation et d'inadéquation. Or, la communication ne peut se résumer à la seule transmission d'un message. Il en résulte que les perturbations pouvant intervenir dans la communication peuvent être non seulement de type linguistique (perturbations de la forme et du sens du message), mais elles peuvent également affecter la macrostructure du discours (perturbations de la cohérence du discours) ou l'usage du langage (perturbations pragmatiques affectant soit le déroulement de l'interaction, soit l'adéquation avec le contexte dans lequel cette interaction prend place). La grille d'évaluation de la communication prend en compte tous ces paramètres, l'inadéquation pouvant être attribuée à ces trois types de perturbations :

- les perturbations de type linguistique correspondent à l'absence de cohésion, qu'elle soit lexicale ou grammaticale ;
- les perturbations de type pragmatique correspondent à l'absence de feedback à l'interlocuteur (perturbation du déroulement de l'interaction) et à l'absence de feedback à la situation (inadéquation par rapport au contexte d'interaction) ;
- les perturbations de la macrostructure du discours correspondent à l'absence de cohérence.

L'analyse de la communication par cet outil inclut une part de subjectivité, mais cette dimension fait partie de la théorie pragmatique. En effet, le modèle élaboré par Grice [20] a mis en avant le rôle dévolu à l'interlocuteur pour l'interprétation du message, justifiant ainsi la subjectivité dans l'évaluation clinique de la communication, le regard porté par le clinicien sur l'adéquation de la communication du patient étant primordial. Ce modèle a également permis aux cliniciens de se focaliser sur le déroulement de l'interaction et non sur sa forme purement linguistique du discours. Les caractéristiques pragmatiques du discours sont ici considérées en tant qu'entités distinctes, utilisées simultanément dans le discours, cette théorie a ainsi permis la création d'échelles d'évaluation de la communication portant sur différents paramètres d'observation.

Par ailleurs, nous avons montré que les facteurs contextuels influaient sur les capacités de communication des patients. Le protocole a pour objectif d'éviter au patient une situation de test pouvant induire une mise en échec, afin que la communication se déroule dans un contexte le plus naturel possible. De nombreux auteurs revendiquent la situation naturelle comme la procédure induisant l'information la plus représentative [21, 22].

Enfin, le protocole fait varier le contexte dans lequel la communication prend place en proposant trois situations au patient. Il apparaît donc que cet outil semble valide sur le plan théorique.

Validité interne et validité d'apparence

Nous nous sommes demandés si l'outil était bien adapté à l'évaluation des troubles de communication spécifiques à la population DTA.

Les MA présentent des troubles lexico-sémantiques dès le début de la maladie qui justifient la présence de la rubrique «absence de cohésion lexicale» dans les causes de l'inadéquation. De nombreux auteurs ayant montré que la syntaxe semble peu perturbée dans la DTA, une faible «absence de cohésion grammaticale» devrait également être mise en évidence.

Il a été démontré que les patients atteints de démence réduisent peu à peu l'utilisation du langage [23]. C'est plus particulièrement l'informativité du discours qui est altérée, avec une réduction du nombre d'informations transmises [24]. La fréquence totale des actes émis par minute devrait ainsi pouvoir rendre compte de cette perte d'appétence à communiquer. En revanche, l'outil ne permet pas, a priori, de refléter la diminution de la concision du discours [24, 25] : aucun indice de concision n'est pris en compte dans l'analyse, puisque le nombre de mots utilisés pour produire les actes n'est pas mesuré.

Concernant la cohérence du discours, c'est la cohérence globale du discours qui est touchée dans la maladie d'Alzheimer, se manifestant par des troubles dans l'organisation macrolinguistique du discours [24] : redondance pouvant mener à des incohérences ou à des contradictions [26], changements de thèmes inappropriés [26, 27], etc. L'analyse de l'inadéquation en termes d'absence de cohérence

devrait pouvoir rendre compte de ces troubles, qu'il s'agisse de redondance (absence de progression rhématique), de changement de thème abrupt (absence de continuité thématique), d'absence de lien logique (problème de relation) ou de contradiction.

La rubrique «absence de feedback» dans les causes de l'inadéquation permet de rendre compte des déficits dans la compétence conversationnelle des MA. Ceci se manifeste par des difficultés à interagir avec l'interlocuteur : les patients atteints de DTA initient et maintiennent peu la conversation et ont des difficultés à suivre les règles conversationnelles [21, 24], ce qui peut être mis en évidence par l'item «absence de feedback à l'interlocuteur». Par ailleurs, l'adaptation du discours de l'interlocuteur en fonction de la complexité de la situation et l'impossibilité pour les MA de tenir compte de leurs précédentes erreurs dans une tâche de description d'images [28] sont des preuves que les MA ont des difficultés à s'adapter à la situation d'interlocution. L'item «absence de feedback par rapport à la situation» devrait pouvoir mettre en évidence ces difficultés.

Ripich et al. [25] ont montré que les MA pouvaient mettre en place des stratégies de compensation, se traduisant par une modification du type d'actes de langage utilisés (diminution de la proportion des assertions, augmentation de la proportion des requêtes). La typologie des actes de langage devrait permettre d'objectiver ces stratégies de compensation. Par ailleurs, de nombreux auteurs ont montré qu'aux stades avancés de la maladie, les patients ont plus recours aux actes non verbaux [29,30]. La présence d'un item évaluant la fréquence de la communication dans cette modalité est donc justifiée.

En revanche, certaines modifications dans la communication des patients atteints de DTA ne sont pas évaluées par la grille. Nous avons déjà parlé de la concision, fortement diminuée chez ces patients. La compétence narrative n'est pas étudiée; cela aurait pu l'être par l'introduction d'une autre situation de communication, le récit d'un script par exemple.

L'analyse ne prend pas intégralement en compte la conversation entre les deux interlocuteurs. Dès lors, certains indices pragmatiques ne peuvent être observés. Il aurait été intéressant d'intégrer un item évaluant les procédures de réparation lors de l'interlocution. Les ruptures dans la succession des tours de parole, correspondant à une

absence de feedback à l'interlocuteur, ne peuvent pas être mises en évidence, puisqu'il n'existe pas d'item « absence d'acte » ou « absence de réponse ». Enfin, et c'est probablement la limite la plus importante de cet outil, la grille d'évaluation se focalise sur la communication du patient DTA et ne prend pas directement en compte les adaptations inconscientes de l'examineur face à un interlocuteur âgé aux capacités de communication altérées, adaptations qui peuvent à leur tour influencer les performances du patient.

Validité empirique

Il existe peu d'outils d'évaluation de la communication en général et encore moins d'outils évaluant la communication sur le plan pragmatique en particulier. En France, les professionnels disposent principalement d'outils destinés à évaluer le langage (sur les plans phonologiques, sémantiques et syntaxiques) et les capacités cognitives. L'évaluation des capacités pragmatiques reste encore en marge. Par ailleurs, ces outils ont bien souvent pour cibles des patients ayant des lésions cérébrales focalisées, tels que les patients présentant une aphasia et ne sont pas suffisamment adaptés à la complexité des troubles présentés par des patients avec des lésions diffuses.

La plupart des outils disponibles et fiables, tels que le protocole pragmatique de Prutting et Kirchner [30], sont issus de la recherche expérimentale et ne sont pas commercialisés. Ils sont donc difficilement accessibles au clinicien. D'autre part, ces outils sont destinés à évaluer la communication dans différents types de population, et pas uniquement dans les cas de démence de type Alzheimer.

Ainsi, aucun outil équivalent à la grille d'évaluation des capacités de communication des patients atteints de démence de type Alzheimer n'existe encore sur le marché. La validité empirique de cet outil ne peut donc être démontrée.

Nous avons également évalué la sensibilité et la fiabilité de cet outil.

Compte tenu de la taille restreinte de notre échantillon de population, il a été difficile de démontrer la fiabilité de l'outil. L'étude menée avec Delaroche et Rochard [14] est une étude purement descriptive, ne prouvant pas la significativité des différences observées. Les résultats d'autres études [31] sont difficilement comparables à ceux de cette dernière étude

car ils portent sur la proportion de la durée des actes par rapport au temps global de l'interaction et non sur les fréquences absolues d'actes par minute, telles qu'elles ont été calculées dans cette recherche.

Selon Marcie et al. [32], le nombre d'unités d'information dans le discours des patients MA diminuerait considérablement avec le temps. La diminution de l'appétence à communiquer n'a pas été mise en évidence par la grille dans notre étude. Que ce soit pour chaque situation ou pour la moyenne des trois situations, la différence inter-groupes observée pour le nombre total d'actes utilisés par minute n'est pas significative dans notre étude. Nous n'avons donc pas pu démontrer que le degré d'atteinte globale a une influence sur la communication mesurée par la grille en termes quantitatifs.

Ces conclusions vont à l'encontre de celles de Delaroche et Rochard [14] qui ont montré une réduction globale du nombre d'actes émis en fonction de la sévérité, sans pour autant en prouver la significativité. Dans l'étude initiale [6], nous trouvions une réduction globale des actes de langage (adéquats + inadéquats) par rapport à une population témoin.

Ces dissociations dans les résultats sont probablement à mettre sur le compte de l'étayage par l'interlocuteur qui modifie la répartition des actes, notamment en posant préférentiellement des questions fermées plutôt que des questions ouvertes. Par ailleurs, notre échantillon de population comportait certes un nombre égal de patients au stade sévère que pour les autres stades, mais nous disposions de peu de patients quasiment mutiques. La plupart disposaient encore du langage verbal, même si celui-ci était souvent inadéquat.

Plus l'atteinte est importante, plus la fréquence d'actes adéquats émis par minute diminue de façon significative lors de la situation 1 et pour l'ensemble des trois situations. En revanche, la différence n'est pas significative pour les situations 2 et 3. La fréquence des actes adéquats semble être une variable sensible à l'atteinte pour la situation d'entrevue dirigée et l'ensemble des trois situations, mais pas pour la situation d'échange d'informations, ni pour la discussion libre.

Delaroche et Rochard [14] et Rousseau [6] avaient également montré une diminution du nombre d'actes adéquats avec la sévérité quelle que soit la situation, cela sans en prouver la significativité.

Plus le degré d'atteinte cognitive augmente, plus la fréquence d'actes inadéquats émis par minute augmente de façon significative, quelle que soit la situation et pour l'ensemble des trois situations. D'après nos résultats, la fréquence des actes inadéquats semble être une variable très sensible à l'atteinte cognitive.

Cet élément est corroboré par Delaroche et Rochard [14]. En revanche, dans la recherche de 1992, nous parlons plutôt d'une modification du type d'inadéquation que d'une augmentation de l'inadéquation en fonction de l'atteinte.

Concernant le type d'actes utilisés, seuls deux types d'actes semblent déterminants pour différencier les groupes de patients. La diminution des réponses et plus particulièrement des réponses à des questions ouvertes et l'augmentation des actes divers permettent de différencier significativement les groupes. Même si on ne trouve pas de résultats significatifs quant à l'augmentation du nombre total d'actes simples (tels que les réponses oui/non, les mécanismes conversationnels qui nécessitent une élaboration syntaxique et thématique moindre, selon Delaroche et Rochard [14]), ces résultats semblent aller dans le sens des conclusions des études précédentes qui démontrent qu'il existe une simplification des actes au fur et à mesure de l'atteinte. Selon les conclusions de cette dernière étude menée avec Fargier et Dali [17], l'outil semble être modérément sensible à la simplification des actes utilisés avec l'avancée de la maladie.

Nos résultats montrent par ailleurs que l'augmentation de la fréquence de l'inadéquation des actes simples tels que les réponses oui/non, les affirmations, les mécanismes conversationnels, est significative, ce qui laisse sous-entendre que ces actes sont de plus en plus utilisés, même s'ils le sont de façon inadéquate. L'étude de Delaroche et Rochard [14] a montré que les principaux types d'actes inadéquats utilisés par les patients modérés et sévères étaient les réponses, les affirmations, les descriptions et les mécanismes conversationnels et pour les MA légers, les réponses, les descriptions et les affirmations. Lors de la recherche de 1992 [6], l'ensemble des patients produisait surtout des affirmations inadéquates, puis des réponses, des actes classés divers (ce que nous avons retrouvé pour ces trois types d'actes) et des descriptions (ce qui n'a pas été mis en évidence par nos résultats).

L'absence de résultats significatifs quant à l'utilisation d'actes non verbaux mérite d'être soulignée. Nous n'avons pu prouver que cet outil était sensible au maintien des capacités non verbales jusqu'aux stades avancés de la maladie, même si cet état de fait est affirmé à de nombreuses reprises dans la littérature et notamment lors d'une de nos recherches menée avec Gobé et al. [29].

La diminution de la fréquence par minute des affirmations-évaluations avec l'atteinte lors de l'entrevue dirigée semble également être un facteur déterminant. La fréquence des descriptions-identifications qui augmente légèrement chez les patients au stade modéré, et qui diminue au stade sévère est également un facteur significatif lors de la tâche d'échange d'informations.

L'absence de feedback, qui augmente ici avec le degré de sévérité de la démence, semble être un facteur significativement stable pour différencier les groupes quelle que soit la situation d'interaction. En revanche, la distinction « absence de feedback à l'interlocuteur » et « absence de feedback à la situation » ne permet pas de tirer de conclusions quant à la différenciation des groupes, même si c'est la proportion d'absence de feedback à l'interlocuteur qui augmente le plus en fonction de l'atteinte.

L'analyse de variance révèle que les différences observées selon l'atteinte sont significatives pour l'absence de cohérence en général et l'absence de progression rhématique en particulier, lors des situations 1 et 2. La contradiction semble également être un facteur significatif, lors de la situation 3. Ainsi, l'absence de cohérence se révèle être un indice sensible à la détérioration cognitive pour l'ensemble des trois situations. Pour chaque situation spécifique, les indices d'inadéquation les plus sensibles à l'atteinte sont la progression rhématique lors de l'entrevue dirigée et de l'échange d'information, et la contradiction lors de la discussion libre.

En revanche, les problèmes de cohésion, qui augmentent peu avec l'atteinte, ne sont selon nos résultats, pas suffisamment significatifs pour différencier les groupes.

Nous avons précédemment montré [6] que l'absence de cohérence était la principale cause de l'inadéquation, suivie par l'absence de cohésion puis l'absence de feedback. Nos résultats confirment le primat des troubles de la cohérence, quel que soit le degré de sévérité (46 % pour les MA

sévères, 56 % pour les MA modérés et 46 % pour les MA légers). En revanche, nos conclusions quant à l'absence de feedback et les problèmes de cohésion sont inversées par rapport aux conclusions de 1992. Ici, c'est l'absence de feedback qui prévaut sur les troubles de la cohésion, ce quelle que soit l'atteinte (44 % vs 10 % pour les MA sévères, 34 % vs 10 % pour les MA modérés et 36 % vs 28 % pour les MA légers).

Nos résultats montrent une forte corrélation entre le score global à la BEC 96 de Signoret [33] et le nombre total d'actes adéquats. Le score global obtenu à la SIB version abrégée du GRECO [34] par les patients sévères montre également une corrélation à l'adéquation. Le degré d'atteinte cognitive aurait donc une influence sur l'adéquation de la communication.

Les scores aux épreuves de fluence et de dénomination de la BEC sont corrélés à l'adéquation. Par ailleurs, les épreuves impliquant l'administrateur central telles que les épreuves d'apprentissage, de manipulation et de résolution de problèmes sont corrélées dans une moindre mesure aux capacités de communication adéquate. De même, les capacités attentionnelles mesurées par la SIB sont corrélées à l'adéquation de la communication. L'adéquation de la communication serait donc corrélée aux épreuves purement linguistiques et à l'intégrité de l'administrateur central.

L'inadéquation globale semble corrélée dans une moindre mesure aux capacités d'orientation des MA légers à modérés, ce qui se retrouve également lors des situations d'entrevue dirigée et de discussion libre. Selon notre étude, plus les MA présentent des troubles de l'orientation, plus la production d'actes inadéquats augmente.

L'absence de feedback est corrélée dans une moindre mesure aux capacités d'orientation mesurées par la BEC pour les MA légers et modérés. Elle est fortement corrélée aux capacités attentionnelles et, dans une moindre mesure, aux capacités visuo-constructives des MA sévères. Ainsi, d'après nos résultats, plus les MA sont désorientés et plus leurs capacités attentionnelles sont diminuées, moins ils sont capables de s'adapter au contexte d'interaction.

L'absence de cohérence est corrélée aux capacités de dénomination des MA légers et modérés, ce qui nous amène à formuler l'hypothèse que l'ab-

sence de cohérence serait liée aux troubles dans l'accès aux informations sémantiques.

Pour les patients atteints de démence sévère, la fréquence des descriptions, qui sont des actes élaborés sur le plan syntaxique et sémantique, est fortement corrélée aux capacités de langage chez ces patients. De même, chez ces patients, la fréquence des mécanismes conversationnels est fortement corrélée aux capacités attentionnelles, ce qui peut aisément s'expliquer car le maintien de l'attention est nécessaire pour que la dynamique de la conversation soit respectée. La fréquence des actes non verbaux est fortement corrélée aux capacités d'orientation des sujets au stade sévère. Plus les patients sont désorientés, moins ils semblent produire d'actes non verbaux.

La seule donnée clinique corrélée aux capacités de communication est la durée d'institutionnalisation, or celle-ci est elle-même corrélée au degré d'atteinte globale. Les limites de notre analyse ne permettent donc pas de prendre en compte ce facteur.

En conclusion, selon cette étude, la grille d'évaluation des capacités de communication des patients atteints de démence de type Alzheimer semble être un outil principalement sensible et valide sur le plan de l'adéquation et de l'inadéquation de la communication chez ces patients. La grille semble également relativement sensible et valide sur le plan de la détermination de la cause de l'inadéquation. En revanche, nos résultats montrent que l'outil est moins sensible sur le plan de la simplification des actes utilisés avec l'avancée de la maladie. Nous n'avons pu prouver, notamment, la significativité du maintien des actes non verbaux au stade avancé de la maladie. Les indices de communication mesurés par l'outil révèlent des corrélations fiables et cohérentes avec les résultats aux différentes épreuves neuropsychologiques, notamment les activités linguistiques et celles impliquant l'administrateur central. Ceci va dans le sens des études menées dans le cadre de la recherche expérimentale [24].

La poursuite du travail de validation de cette grille (GECCO) a permis une standardisation sur une population de 152 malades selon le degré d'atteinte [35], en fonction du lieu de vie [36], de l'âge, du sexe et du milieu socio-culturel [37].

Par ailleurs une recherche récente s'est intéressée à la communication sur une population saine et a

proposé une standardisation de la GECCO sur une population saine âgée de plus de 55 ans [38].

Ce travail étudie l'influence des facteurs « âge » et « thème de la conversation » sur les compétences communicatives de 33 sujets âgés sains répartis en trois tranches d'âge : 55/69 ans, 70/84 ans et 85 ans et plus. Le protocole utilisé se compose des trois situations d'interlocution citées précédemment. L'analyse des résultats montre que l'âge n'a pas d'influence sur les compétences communicatives contrairement au thème de la conversation. De plus, en comparant le profil communicationnel de la population de personnes âgées saines à celui d'une population Alzheimer, nous avons pu montrer qu'il existe des différences mais également quelques similitudes. Quel que soit le degré d'atteinte, le discours des malades Alzheimer se caractérise par une simplification des actes de langage utilisés qui n'est pas retrouvée dans le vieillissement normal. Concernant les sous-types d'actes : quel que soit le degré d'atteinte, le profil communicationnel des personnes Alzheimer et celui des personnes saines se distinguent au niveau de la production des sous-types de *Réponses*. En revanche, ils se rapprochent au niveau de la production des sous-types de *Questions* et d'*Affirmations*. D'autre part, plus on avance dans la maladie et plus le sous-type *Descriptions* se différencie de celui observé dans le vieillissement normal.

Ce travail a permis de montrer l'évolution de la communication des personnes vieillissantes qui se traduit par une certaine stabilité, l'âge n'ayant qu'un faible impact sur ces capacités. Les modifications liées à l'âge, essentiellement qualitatives, ont cependant bien été mises en évidence. La comparaison avec les résultats obtenus dans une population Alzheimer montre des différences très significatives. On peut donc imaginer que l'évaluation de la communication soit un élément diagnostique : une altération progressive de l'utilisation de certains actes de langage au profit d'autres, de meilleures performances dans certaines situations de communication ou dans l'abord de certains thèmes de discussion, soient des signes qui alertent sur l'apparition d'une éventuelle maladie d'Alzheimer. La GECCO pourrait devenir ainsi un outil utilisable dans l'évaluation initiale du patient Alzheimer.

Étude de cas

Analyse pragmatique du discours

Nous présentons ci-dessous une analyse du discours d'une patiente Alzheimer : Mme B., 80 ans, ayant un score de 14/30 au MMSE, au cours de la situation 3 (discussion libre) (tableau 3.4).

Tableau 3.4

Analyse pragmatique du discours. Les actes de la patiente sont en gras, ceux de l'interlocuteur en police normale, le type d'actes de langage et l'adéquation/inadéquation sont soulignés

Pas trop dur tout ça en ce moment ?
Non, <u>réponse oui/non</u> si ça... <u>réponse qualification</u> /absence de <u>cohésion lexicale</u>. Mimique de la bouche <u>acte non verbal</u>
Quels sont vos problèmes les plus importants, là, pour l'instant ?
...les problèmes les plus importants ? <u>question rhétorique</u> moue <u>acte non verbal</u>
oui
J'peux pas vous dire <u>réponse wh</u>
Qu'est-ce qui vous gêne le plus ?
.....
Hum ? Qu'est-ce qui vous gêne le plus dans la vie de tous les jours ?
Inintelligible <u>réponse wh</u>/absence de <u>cohésion lexicale</u>
Comment ?
Je ne sais pas trop <u>affirmation état interne</u> + haussement d'épaules <u>acte non verbal</u>
Vous ne savez pas trop ? La mémoire ?

Ah ben oui ça des fois ça me manque. Réponse oui/non + réponse qualification
Ah bon ? oui ?
.....
Et pour parler avec des gens, ça se passe bien ?
Oui réponse oui/non quand je connais les gens, oui ça va à peu près bien réponse qualification
Et quand vous ne les connaissez pas ?
C'est déjà plus difficile de réponse wh
Oui, pourquoi c'est plus difficile ?
Quand on connaît pas trop on a déjà un peu plus de mal réponse wh/absence de progression rhématique
Oui ?
.....
Et avant vous n'aviez pas de problèmes ?
...haussement d'épaules+ moue...acte non verbal pas trop réponse oui/non
Est-ce que vous savez pourquoi vous venez me voir ?
Ben, c'est parce que... réponse wh/absence de cohésion lexicale je ne sais pas moi... réponse wh c'est vous qui allez trouver performative – rires acte non verbal– ce que je n'ai pas trouvé affirmation explication/absence de relation
Qu'est-ce que vous n'avez pas trouvé ? Qu'est-ce qu'on cherche ?
Ah, c'est compliqué ça affirmation-évaluation
... silence ... c'est pour arriver à trouver quelque chose. Réponse wh/absence de progression rhématique
Oui, quoi ?
... silence... ben, essayer de trouver du travail réponse wh/absence de continuité thématique- avec accompagnement du regard acte non verbal
Trouver du travail, vous croyez que vous en avez besoin de trouver du travail ?
Oui tout de même. Réponse oui/non
Vous êtes en retraite, maintenant ?
Pardon ? Question rhétorique
Vous êtes en retraite ?
Oui, oui réponse oui/non mais enfin y'a toujours quelque chose à faire, affirmation explication/absence de continuité thématique hein mécanisme conversationnel
OK, qu'est-ce que vous faites chez vous là, vous vous occupez comment en ce moment ?
En ce moment, bon, qu'est-ce que je fais?... question rhétorique je travaille chez... je donne des fois des... je travaille chez des gens qui me prennent pour faire... je travaille chez eux, pour les aider réponse wh
Encore maintenant ?
Ça arrive Réponse oui/non + mouvement de tête acte non verbal
Silence
Comment vous occupez vos journées ?
Y'a toujours des choses à faire réponse wh / absence de progression rhématique
Oui, lesquelles ?
Silence... je ne peux pas vous dire réponse wh

DISCUSSION LIBRE - UNITÉ										Durée : 3.0	
INADÉQUATS (2)											
Actes	ADÉQUATS (1)	ABSENCE DE COHÉSION		ABSENCE DE FEED-BACK		ABSENCE DE COHÉRENCE				Total (2)	Total (1) + (2)
		grammaticale	lexicale	/situation	/interlocuteur	continuité thématique	progression rhématique	relation	contradiction		
Questions											
oui/non	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Wh	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
rhétorique	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
Réponses											
oui/non	7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7
Wh	5	0	2	0	0	1	3	0	0	6	11
qualification	2	0	.	0	0	0	0	0	0	1	6
Description											
identification	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
possession	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
événement	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
propriété	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
localisation	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Affirmation											
règles / faits	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
évaluation	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
état interne	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
attribution	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
explication	0	0	0	0	0	1	0	1	0	2	2
Mécanismes Conversation	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Performative	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Divers	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Non verbal	7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7
	28	0	3	0	0	2	3	1	0	9	37
		3		0			6				

Figure 3.2. Résultats exprimés en nombre d'actes.

DISCUSSION LIBRE - FRÉQUENCE										Durée : 3.0	
Actes	ADÉQUATS (1)	ABSENCE DE COHÉSION		ABSENCE DE FEED-BACK		INADÉQUATS (2) ABSENCE DE COHÉRENCE				Total (2)	Total (1) + (2)
		grammaticale	lexicale	/situation	/interlocuteur	continuité thématique	progression rhématique	relation	contradiction		
Questions											
oui/non	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Wh	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
rhétorique	1.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.00
Réponses											
oui/non	2.33	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	2.00
Wh	1.67	0.00	0.67	0.00	0.00	0.33	1.00	0.00	0.00	2.00	3.67
qualification	0.67	0.00	0.33	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.33	1.00
Description											
identification	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
possession	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
événement	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
propriété	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
localisation	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Affirmation											
règles / faits	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
évaluation	0.33	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.33
état interne	0.33	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.33
attribution	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
explication	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.33	0.00	0.33	0.00	0.67	0.67
Mécanismes Conversation	0.33	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.33
Performative											
	0.33	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.33
Divers											
	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Non verbal											
	2.33	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	2.33
	9.33	0.00	1.00	0.00	0.00	0.67	1.00	0.33	0.00	3.00	12.33
		1.00		0.00		2.00					

Figure 3.3. Résultats exprimés en fréquence d'actes par minute.

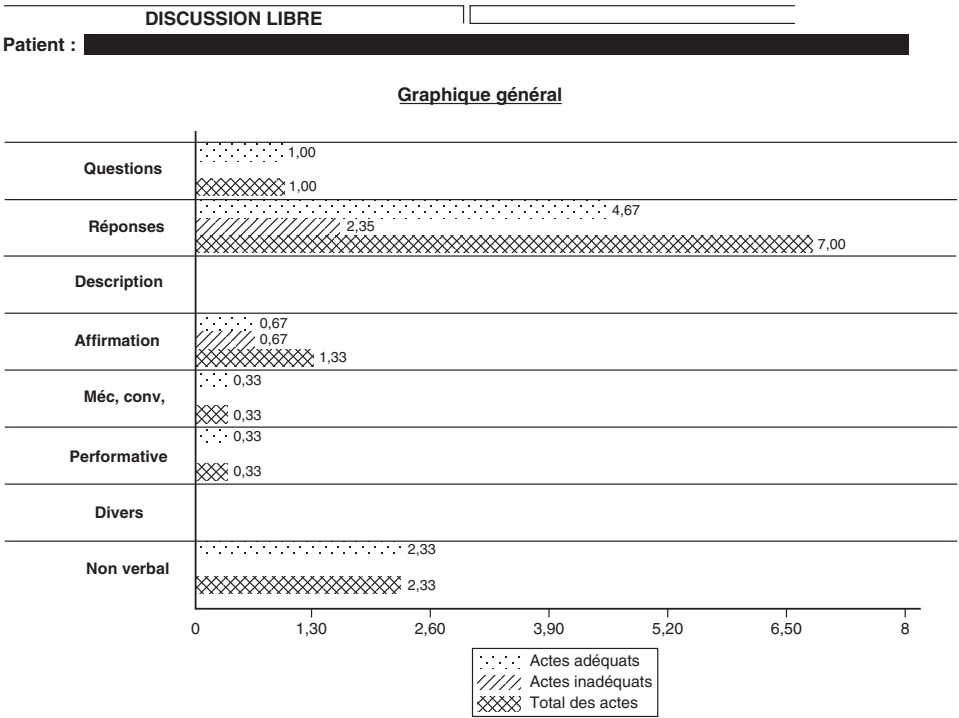


Figure 3.4. Graphique général de l'ensemble des actes.

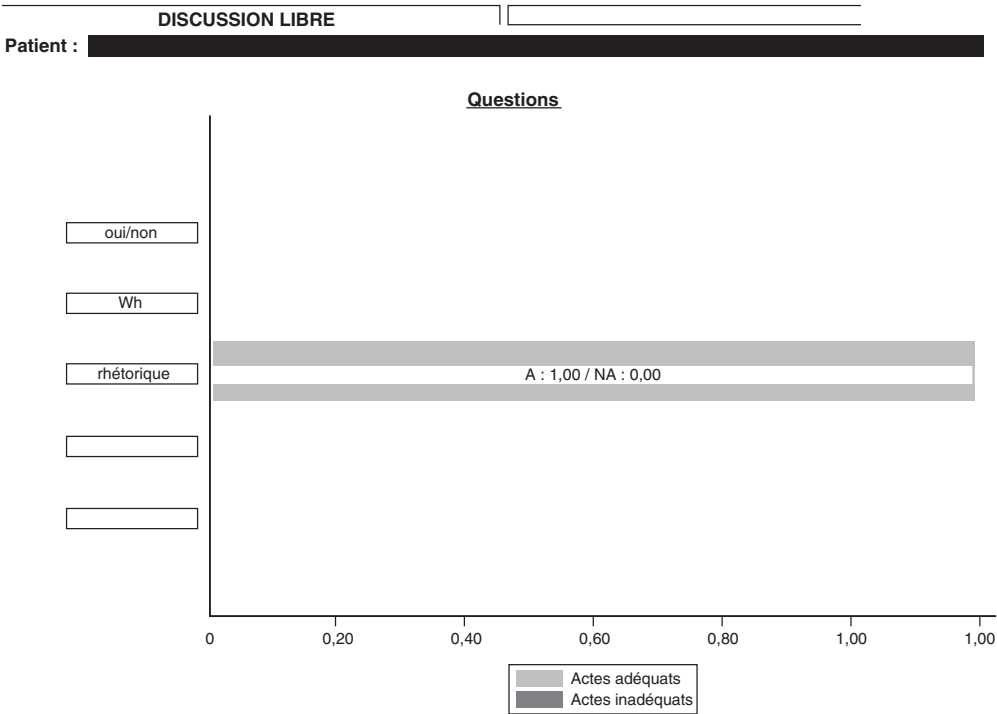


Figure 3.5. Actes de type « questions ».

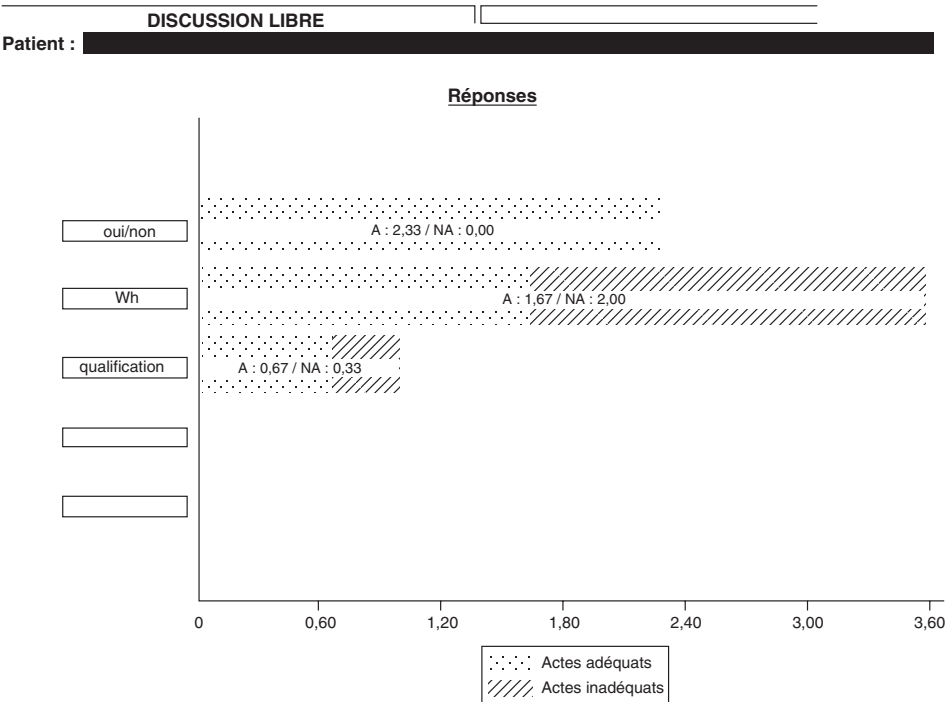


Figure 3.6. Actes de type « réponses ».

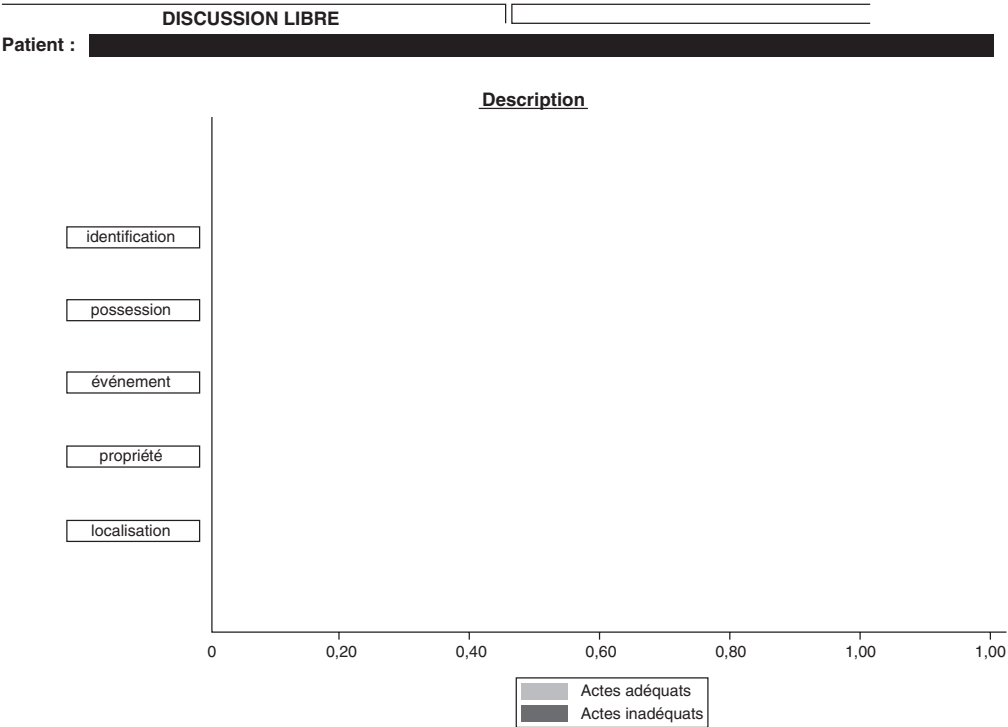


Figure 3.7. Actes de type « description ».

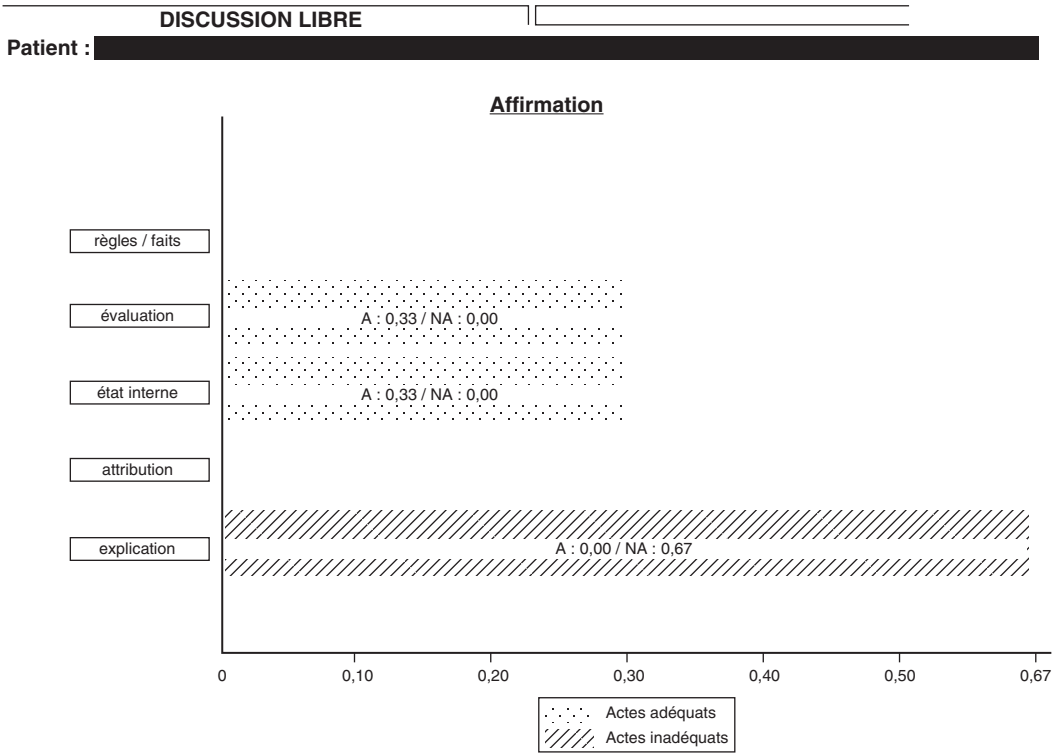


Figure 3.8. Actes de type « affirmation ».

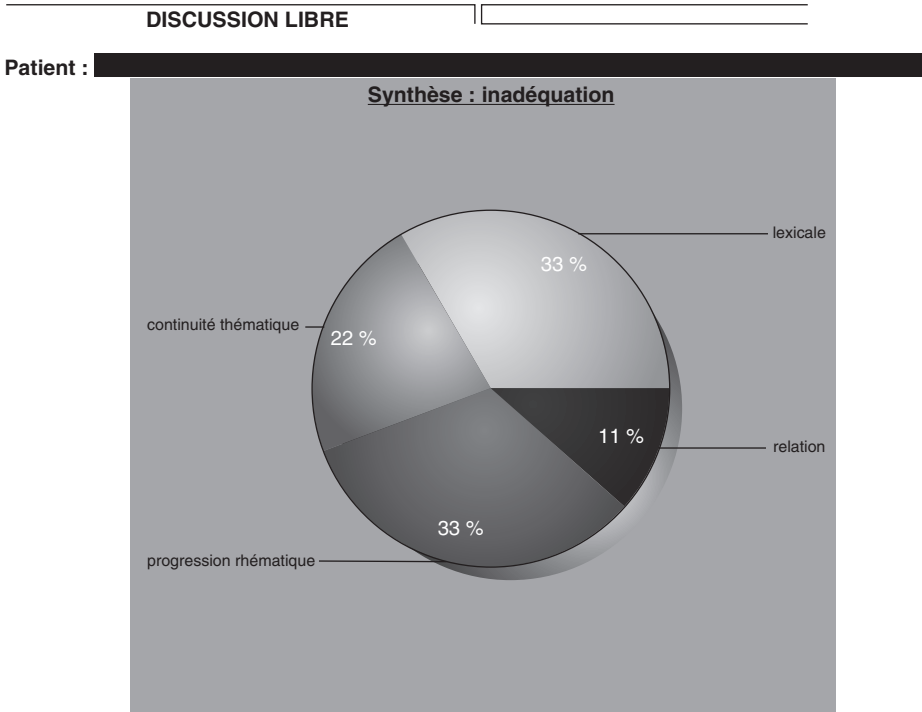


Figure 3.9. Causes de l'inadéquation.

SYNTHÈSE -UNITÉ

		INADÉQUATS (2)								Total (2)	Total (1) + (2)
Actes	ADÉQUATS (1)	ABSENCE DE COHÉSION		ABSENCE DE FEED-BACK		ABSENCE DE COHÉRENCE					
Questions		grammaticale	lexicale	/situation	/interlocuteur	continuité thématique	progression rhématique	relation	contradiction		
oui/non	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Wh	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
rhétorique	0.78	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.78
Réponses											
oui/non	1.89	0.00	0.00	0.00	0.11	0.00	0.00	0.00	0.00	0.11	2.00
Wh	1.22	0.00	0.44	0.00	0.00	0.11	0.33	0.00	0.00	0.89	2.11
qualification	0.33	0.00	0.22	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.22	0.56
Description											
identification	0.22	0.00	0.11	0.00	0.00	0.00	0.11	0.00	0.00	0.22	0.44
possession	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
événement	0.11	0.00	0.44	0.00	0.11	0.00	0.00	0.00	0.00	0.56	0.67
propriété	0.00	0.00	0.00	0.00	0.11	0.00	0.00	0.00	0.00	0.11	0.11
localisation	0.11	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.11
Affirmation											
règles / faits	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
évaluation	0.33	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.33
état interne	0.33	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.33
attribution	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
explication	0.22	0.00	0.00	0.00	0.00	0.11	0.00	0.11	0.00	0.22	0.44
Méc, conv,	0.67	0.00	0.00	0.00	0.11	0.00	0.00	0.00	0.00	0.11	0.78
Performative	0.11	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.11
Divers	0.00	0.00	0.11	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.11	0.11
Non verbal	1.89	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	1.89
	8.22	0.00	1.33	0.00	0.44	0.22	0.44	0.11	0.00	2.56	10.78
		1.33		0.44		0.78					

Figure 3.10. Synthèse des résultats aux trois situations (fréquence/min).

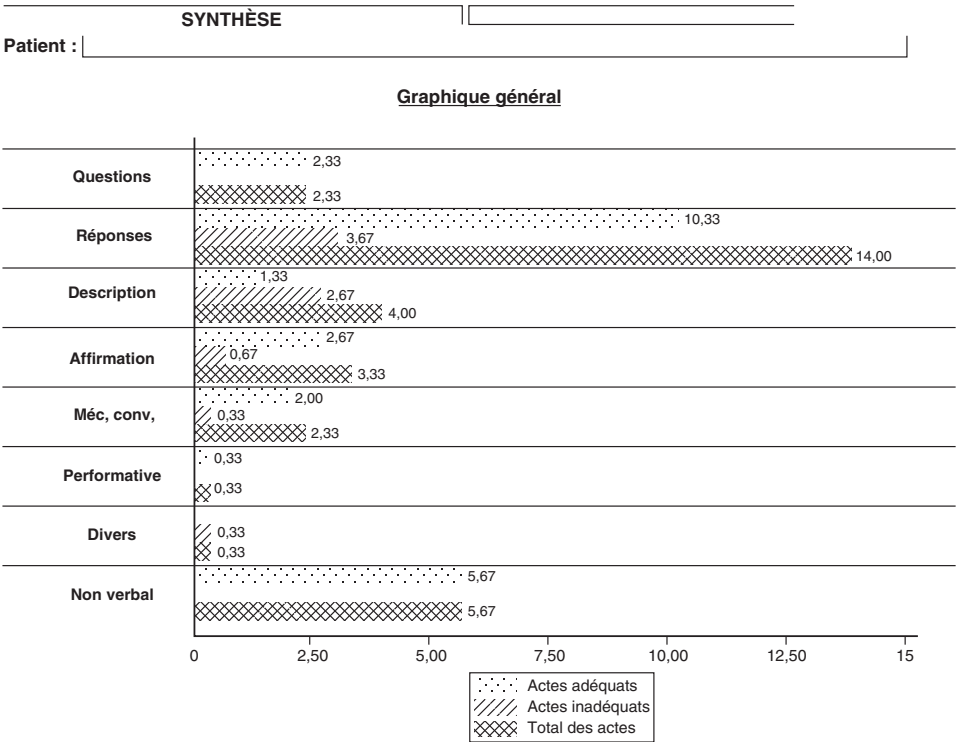


Figure 3.11. Synthèse des actes de langage (trois situations).

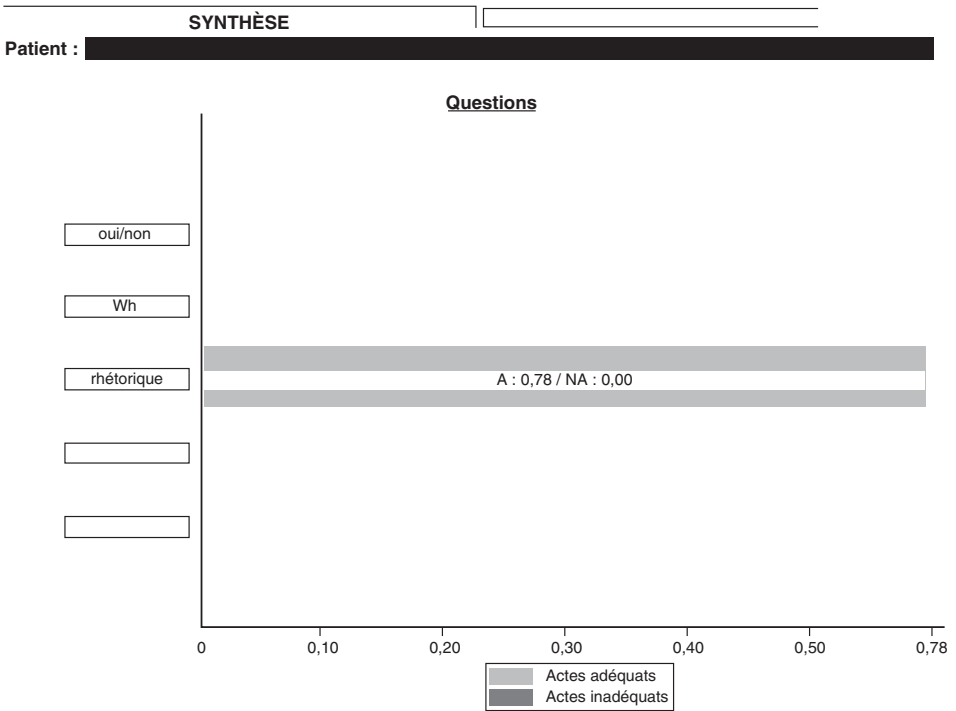


Figure 3.12. Synthèse des actes de type « questions ».

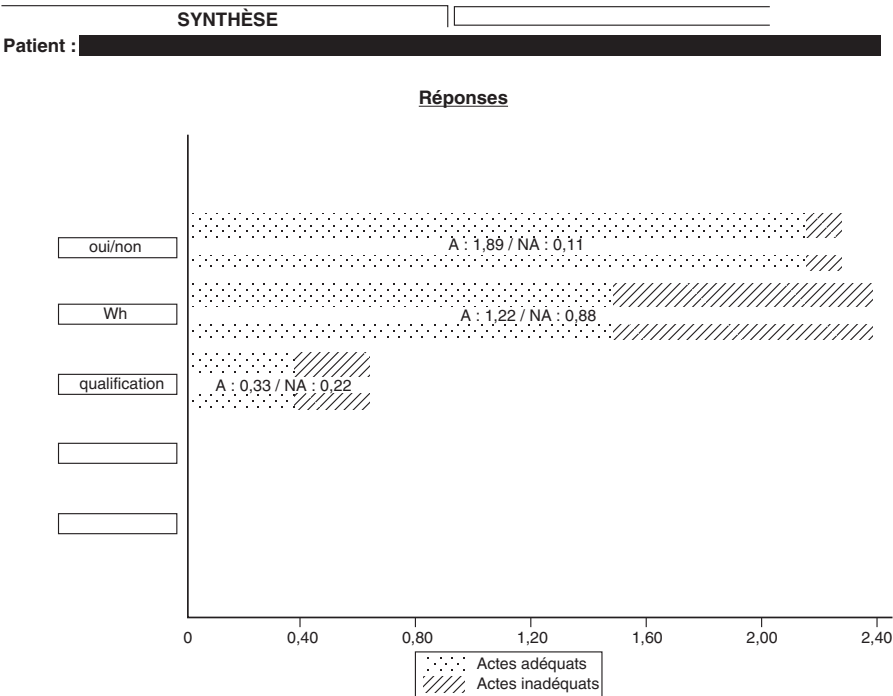


Figure 3.13. Synthèse des actes de type « réponses ».

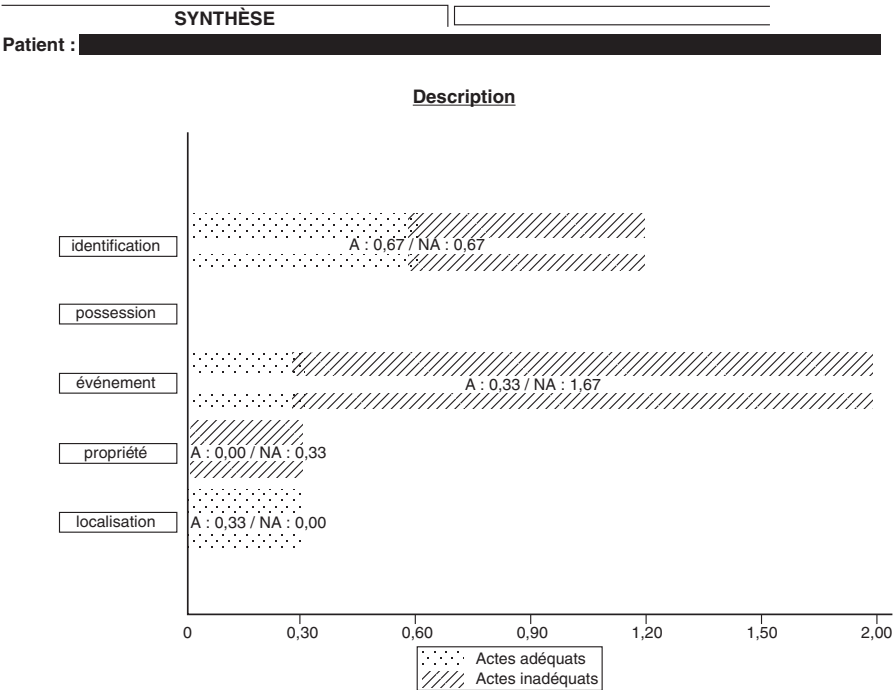


Figure 3.14. Synthèse des actes de type « descriptions ».

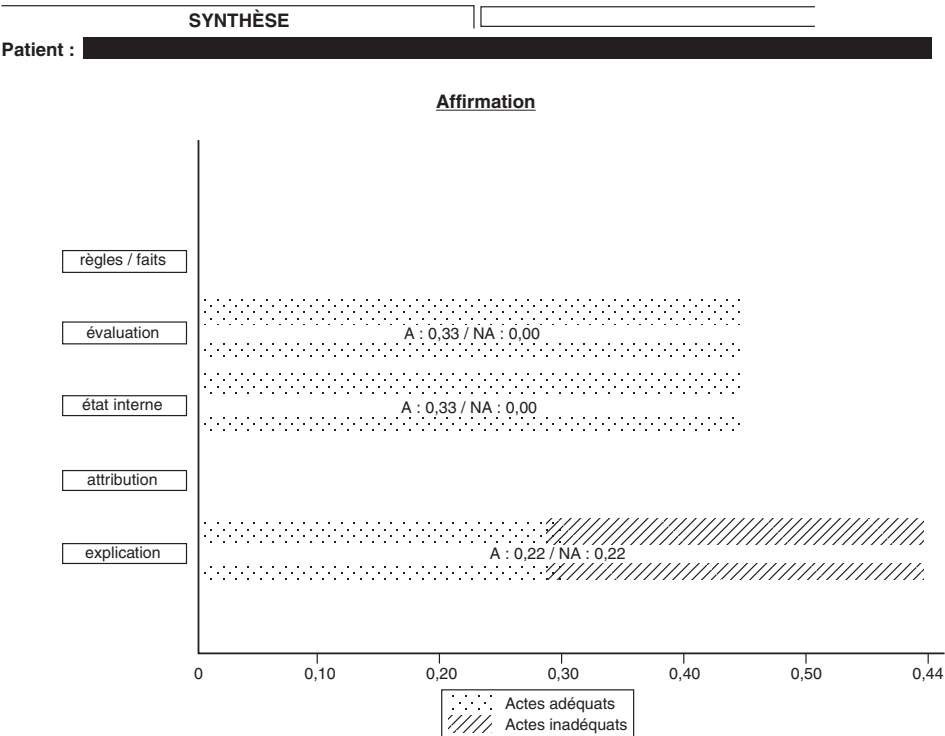


Figure 3.15. Synthèse des actes de type « affirmations ».

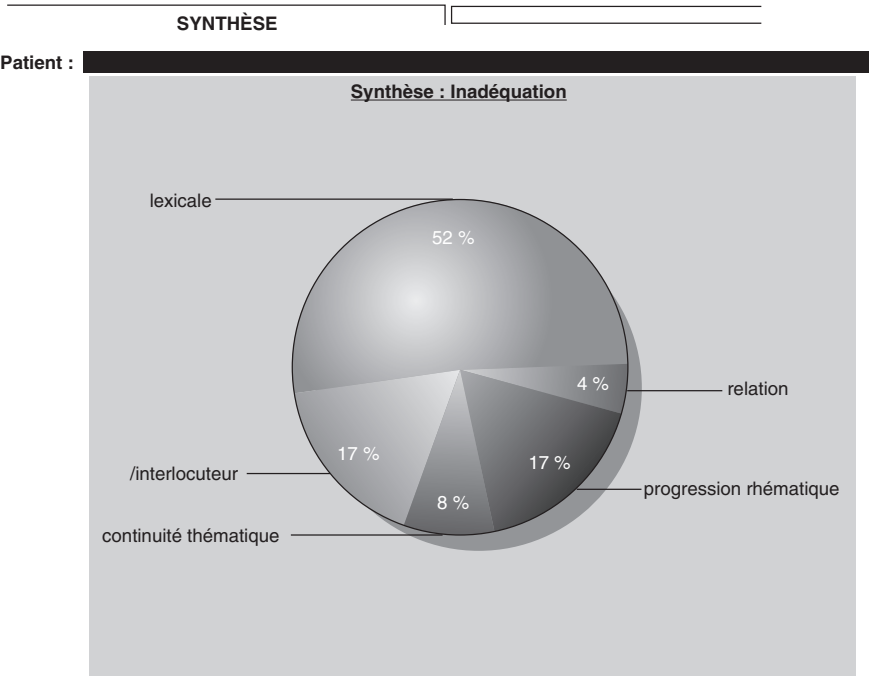


Figure 3.16. Causes de l'inadéquation (trois situations).

Tableau 3.5
Niveau global de communication

Moyenne de la fréquence des actes adéquats au cours des trois situations : 8,22 actes/min
(= communication efficiente)

Moyenne de la fréquence des actes adéquats + inadéquats au cours des trois situations : 10,78 actes/min

Synthèse de l'analyse quantitative de la communication
• Total des actes : les plus nombreux lors de la situation - Discussion libre (12.33)
• Actes adéquats : les plus nombreux lors de la situation - Discussion libre (9.33)
• Actes inadéquats : les plus nombreux lors de la situation - Discussion libre (3.00) principale cause de l'inadéquation au cours de cette situation : absence de cohésion lexicale (Discussion libre - 1.00)
• Actes les plus utilisés : 1. réponses wh (2.11) 2. réponses oui/non (2.00)
• Actes adéquats les plus utilisés : 1. réponses oui/non (1.89) 2. non verbal (1.89) 3. réponses wh (1.22) 4. questions rhétoriques (0.78)
• Actes inadéquats les plus utilisés : 1. réponses wh (0.89) 2. description événement (0.56) 3. réponses qualification (0.22)
• Principales causes de l'inadéquation : 1. absence de cohésion lexicale (1.33) 2. absence de feedback/interlocuteur (0.44) 3. absence de cohérence/progression rhématique (0.44)
• Le patient communique davantage lors d'une situation de type discussion libre.
• C'est lorsqu'il peut parler librement à partir d'un thème qui l'intéresse que le patient produit le plus d'actes adéquats.
• C'est lorsqu'il doit parler librement, sans aide ni support qu'il produit le plus d'actes inadéquats avec en particulier une difficulté à trouver le mot juste (Discussion libre).
• Il réussit à communiquer efficacement : – en apportant des réponses à des questions fermées ; – en utilisant des gestes, des regards ou des mimiques ; – en apportant des réponses à des questions ouvertes ; – en posant des questions en vue d'obtenir la reconnaissance de l'interlocuteur pour lui permettre de poursuivre.
• Il rencontre des difficultés : – à apporter des réponses à des questions ouvertes ; – à décrire un événement, une action ou une démarche ; – à produire des énoncés qui complètent ou clarifient sa réponse.
• Il a aussi des difficultés : – à trouver le mot juste ; – à adapter son discours à la situation de communication.

Résultats quantitatifs

Résultats de l'analyse de la situation « discussion libre »

Voir la transcription des résultats dans les [figures 3.2 à 3.9](#).

Résultats de la synthèse de l'analyse des trois situations

La synthèse de l'analyse des trois situations permettra d'obtenir la grille de la [figure 3.10](#) et le graphique de la [figure 3.11](#), dressant ainsi un profil de la communication. De tels grilles et graphiques

sont obtenus également pour chacune des situations : entrevue dirigée, échange d'informations et discussion libre.

Un profil est aussi obtenu pour chacune des grandes catégories d'actes de langage (figures 3.12 à 3.16).

Résultats qualitatifs

Le logiciel GECCO, à partir de ces analyses quantitatives, propose ensuite une synthèse qualitative dont voici un exemple à partir de l'évaluation de Madame B, correspondant aux figures 3.12 à 3.16 (tableau 3.5).

Références

- [1] Rousseau T. Bilan du patient atteint de démence de type Alzheimer. In : Entretiens d'orthophonie 2000. Paris : Expansion Scientifique Française; 2000. p. 171-7.
- [2] Rousseau T. Bilan du patient suspecté de démence. Rééducation Orthophonique 2002; 212 : 127-34.
- [3] Dupres-Dupire J. L'orthophoniste face à la maladie d'Alzheimer. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste de l'Université de Nantes (Directeur : T. Rousseau); 1991.
- [4] Colleau A, Coquet F, Eyoun I, Leloup G, Lhuisset P, Ménissier A, et al. Logiciel d'aide à la passation du bilan orthophonique (LABO). Isbergues : Ortho-Edition; 2002.
- [5] Rousseau T. Évaluation cognitive, évaluation des capacités de communication, thérapie écosystémique des troubles de la communication : Gecco (CD rom). Isbergues : Ortho-Edition; 2006.
- [6] Rousseau T. Étude de la communication orale et des comportements de communication chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer. Thèse de doctorat de l'Université de Caen; 1992.
- [7] Frattali CM, Holland AL, Thompson CK, Wohl C, Ferketic M. Functional assessment of communication skills for adults (ASHA FACS). Rockville : American Speech-Language-Hearing Association; 1995.
- [8] Carvalho IA, Mansur LL. Validation of ASHA FACS-functional assessment of communication skills for Alzheimer disease population. Alzheimer Dis Assoc Disord 2008; 22 : 375-81.
- [9] Rousseau T. Grille d'évaluation des capacités de communication des patients atteints d'une démence de type Alzheimer. Isbergues : Ortho-Edition; 1998.
- [10] Dore J. « Oh them sheriff » : a pragmatic analysis of children's responses to questions. In : Ervin-Tripp S, Mitchell C, editors. Child discourse. New York : Academic Press; 1977.
- [11] Dardier V. Pragmatique et pathologies. Paris : Bréal; 2004.
- [12] Labourel D. Communication non verbale et aphasie. In : Seron X, Laterre, editors. Rééduquer le cerveau. Bruxelles : Mardaga; 1981.
- [13] Charolles M. Introduction aux problèmes de la cohérence des textes. Langue Française 1978; 38 : 7-41.
- [14] Delaroche F, Rochard A. Étude de la faisabilité et de la fidélité d'une grille d'analyse des capacités de communication des patients atteints de démence de type Alzheimer. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste de l'Université de Tours (Directeur : T. Rousseau); 1996.
- [15] Camps N. Présentation et expérimentation d'une grille d'évaluation des capacités de communication chez des patients atteints de démence de type Alzheimer. Mémoire de graduat en logopédie de l'Université de Liège (Directeur : T. Rousseau); 2000.
- [16] Wilcox J, Davis G. Promoting Aphasia Communicative Effectiveness (PACE). San Francisco : SLHA; 1978.
- [17] Fargier A, Dali S. Évaluation de la communication dans la maladie d'Alzheimer : normalisation d'un outil informatisé. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste de l'Université de Tours (Directeur : T. Rousseau); 2005.
- [18] Folstein MF, Folstein SE, MC, Hugh PR. « Mini-Mental State » : a practical method for grading the cognitive state of patients for a clinician. J Psychiatr Res 1975; 12 : 189-98.
- [19] Rousseau T, Dali S, Fargier A. Évaluation des capacités de communication des patients atteints de la maladie d'Alzheimer : présentation d'un outil informatisé. Glossa 2006; 95 : 42-58.
- [20] Grice HP. Logic and conversation. In : Cole M, editor. Syntax and semantics, Vol. 3 : Speech Acts. New York : Academic Press; 1975. p. 41-58.
- [21] Causino Lamar MA, Obler LK, Knoefel JE, Albert ML. Communication Patterns in End-Stage Alzheimer's Disease : Pragmatic Analyses. In : Bloom RL, editor. Discourse analysis and applications : studies in adult clinical populations. Hillsdale : NJL Erlbaum; 1994.
- [22] Holland AL. Observing functional communication of aphasic adults. J Speech Hearing Dis 1982; 47 : 50-6.
- [23] Hier DB, Hagenlocker K, Gellin Shlindler A. Language disintegration in dementia : effects of etiology and severity. Brain Lang 1985; 25 : 117-33.
- [24] Berrewaerts J, Hupet M, Feyereisen P. Langage et démence : examen des capacités pragmatiques dans la maladie d'Alzheimer. Rev Neuropsychol 2003; 13 : 165-207.

- [25] Ripich DN, Vertes D, Whitehouse P, Fulton S, Ekelman B. Turn-taking and speech act patterns in the discourse of senile dementia of the Alzheimer's type patients. *Brain Lang* 1991; 40 : 330-43.
- [26] Irigaray L. *Le langage des déments*. The Hague-Paris : Mouton; 1973.
- [27] Garcia LJ, Joannette Y. Analysis of conversational topic shifts : a multiple case study. *Brain Lang* 1997; 58 : 92-114.
- [28] Kemper S, Labarge E, Ferraro FR, Cheung H, Storandt M. On the preservation of syntax in Alzheimer's disease. Evidence from written sentences. *Arch Neurol* 1993; 50 : 81-6.
- [29] Gobé V, Grimaud M, Martin F, Rousseau T. Influence du thème d'interlocution et du support visuel sur les compétences de communication des déments de type Alzheimer. *Glossa* 2003; 85 : 74-8.
- [30] Prutting CA, Kirchner DM. A clinical appraisal of the pragmatic aspects of language. *J Speech Hearing Dis* 1987; 52 : 105-19.
- [31] Rousseau T. Présentation d'une grille d'analyse des capacités de communication des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer. In : *Entretiens d'orthophonie* 1995. Paris : Expansion Scientifique Française; 1995. p. 101-13.
- [32] Marcie P, Roudier M, Boller F. In : *Spontaneous language and impairment of communication in Alzheimer's disease*. *Linguistische Berichte Sonderheft*; 1994. p. 111-27.
- [33] Signoret JL, Allard M, Benoit N, Bolgert F, Bonvarlet M, Eustache F. *Évaluation des troubles de mémoire et désordres cognitifs associés* : BEC 96. Paris : IPSEN; 1989.
- [34] GRECO. *Severe Impairment Battery (SIB)*, version abrégée. Isbergues : Ortho-Edition; 2005.
- [35] Rousseau T. Standardisation de la grille d'évaluation des capacités de communication (Gecco). *Glossa* 2007; 102 : 52-65.
- [36] Rousseau T, Rousseau E. Lieu de vie et capacités de communication des patients atteints de maladie d'Alzheimer : résultats préliminaires d'une étude exploratoire utilisant la GECCO. *Perspectives Psy* 2008; 47 : 150-62.
- [37] Rousseau T. La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bull Psychol* 2009; 62 : 429-44.
- [38] Rousseau T, De Saint André A, Gatignol P. Evaluation pragmatique de la communication des personnes âgées saines. *Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie* 2009; 9 : 271-80.

Les thérapies dans la maladie d'Alzheimer

CHAPITRE 4

Ce chapitre reprend essentiellement les travaux de la HAS sur les interventions médicamenteuses et non médicamenteuses dont le sommaire des textes intégraux des recommandations citées figurent en annexes et sont disponibles sur le site www.has-sante.fr. Nous avons participé, en tant que membre du groupe de travail, à l'élaboration des recommandations concernant le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés [1] et, en tant que membre du groupe de lecture, aux recommandations concernant la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs [2].

Traitements médicamenteux

Traitements médicamenteux spécifiques

L'HAS a publié [1] des recommandations concernant le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés dont voici une synthèse concernant les traitements médicamenteux.

Quels que soient l'âge et le stade de la maladie auxquels le diagnostic est porté (hormis le stade très sévère : < 2 de MMSE), un traitement spécifique doit être envisagé chez un patient atteint de maladie d'Alzheimer lorsque le diagnostic a été annoncé, en prenant en compte son rapport bénéfice/risque.

Lors de l'instauration du traitement, il convient de discuter avec le patient et l'accompagnant de l'attente raisonnable des effets du traitement et des éventuels effets indésirables.

Selon l'autorisation de mise sur le marché (AMM), ce traitement ne peut être instauré que par les neurologues, gériatres et psychiatres.

On peut proposer :

- au stade léger (MMSE > 20) : un inhibiteur de la cholinestérase (donépézil, galantamine ou rivastigmine);
- au stade modéré ($10 < \text{MMSE} < 20$) : un inhibiteur de la cholinestérase ou un antiglutamate (mémantine);
- au stade sévère (MMSE < 10) : un antiglutamate.

Une bithérapie (inhibiteur de cholinestérase et mémantine) a été comparée à une monothérapie par inhibiteur de cholinestérase dans deux essais aux résultats contradictoires. En l'état actuel des données, il n'y a pas d'arguments pour recommander une bithérapie.

Il n'y a pas de preuves pour recommander l'utilisation des médicaments suivants dans le traitement spécifique de la maladie d'Alzheimer : les antioxydants dont la vitamine E, la sélégiline, les extraits de *Ginkgo biloba*, les nootropes, les anti-inflammatoires, les hormones (dont la DHEA et les œstrogènes), les hypocholestérolémians (dont les statines) et les omégas 3. Un électrocardiogramme (ECG) est recommandé avant la prescription d'un inhibiteur de la cholinestérase chez les patients ayant des antécédents cardiaques, bradycardes ou sous traitement bradycardisant (bêta-bloquants, etc.).

La surveillance de l'observance et de la tolérance doit être assurée, en ayant recours éventuellement, notamment chez les personnes isolées, à un professionnel de santé.

Les traitements sont institués à la dose minimale et la posologie est augmentée progressivement jusqu'à la dose maximale préconisée et tolérée. Le patient est revu à un mois pour une évaluation de la tolérance et un ajustement de la posologie soit

par le médecin primo-prescripteur, soit par le médecin traitant ou un autre spécialiste qui assure le suivi du patient.

En cas d'intolérance ou d'impossibilité à atteindre les doses maximales recommandées, il est possible de substituer un inhibiteur de la cholinestérase par un autre dans les formes légères à modérément sévères ou un inhibiteur de la cholinestérase par la mémantine dans les formes modérées et sévères.

En cas de déclin cognitif rapide, défini par une perte de trois points et plus de MMSE par an, ou de modification comportementale récente, il convient de chercher :

- une comorbidité neurologique (accident vasculaire cérébral, hématome sous-dural, crise comitiale non convulsivante, etc.) pouvant nécessiter une nouvelle imagerie cérébrale ou d'autres examens complémentaires ;
- d'autres comorbidités, notamment en raison de leur fréquence et de leur symptomatologie atypique : fécalome, infection (notamment urinaire ou dentaire), rétention d'urines, trouble métabolique, mycose (principalement buccale) ou décompensation d'une pathologie chronique ;
- une douleur ;
- une cause iatrogène (par exemple un traitement psychotrope inapproprié, un traitement approprié mais mal toléré, ou un traitement anticholinergique) ;
- une modification ou une inadaptation de l'environnement, notamment un épuisement de l'aidant ;
- un syndrome dépressif.

Ces causes étant éliminées, traitées ou prises en charge, les données actuelles sont insuffisantes pour établir une recommandation sur la stratégie médicamenteuse.

Le patient doit être revu dans les 6 mois par un neurologue, un gériatre ou un psychiatre. Il n'est pas recommandé d'arrêter les traitements sur les seuls critères de score au MMSE, d'âge ou d'entrée en institution. En dehors de la situation d'intolérance malgré des adaptations thérapeutiques, l'arrêt des traitements doit être envisagé au stade très sévère lorsque l'interaction avec le patient n'est

plus évidente, en tenant compte de l'ensemble du contexte et au cas par cas.

Traitements médicamenteux des troubles du comportement

De la même manière, la HAS a proposé des recommandations concernant les traitements des troubles du comportement [2].

Hormis les traitements ayant une AMM dans la maladie d'Alzheimer, un traitement médicamenteux psychotrope pour les troubles psychocomportementaux peut être envisagé si ces symptômes sont fréquents et/ou sévères, mais surtout s'ils peuvent être à court terme un facteur d'aggravation fonctionnelle, de souffrance significative pour le patient et l'entourage, et de désadaptation à son environnement. Le traitement sera instauré pour réduire les symptômes altérant la qualité de vie du patient ou mettant en péril sa sécurité ou celle de son entourage. Les indications de prescription reposent sur l'expérience clinique, parfois sur des études contrôlées, mais il faut souligner qu'aucun psychotrope n'a d'AMM pour les troubles neuropsychiatriques dans la démence.

Plusieurs consensus d'experts soulignent qu'un tel traitement médicamenteux ne doit pas être instauré si les symptômes présentent les caractéristiques suivantes :

- origine somatique (douleur) ;
- origine iatrogène ;
- a répondu favorablement à des interventions non médicamenteuses environnementales, à des thérapies psychologiques, psychosociales et comportementales ;
- pour le traitement d'une opposition, de cris, de déambulations qui n'auraient pas été rattachés à un autre trouble du comportement qui peut faire l'objet d'une prise en charge appropriée.

Les traitements pharmacologiques peuvent être utilisés lorsque les traitements non pharmacologiques sont d'efficacité insuffisante, notamment quand la sévérité des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SPCD) met en danger le patient, altère son fonctionnement, ou est une menace ou une source importante de souffrance pour son

entourage. Ils devraient être utilisés en synergie avec les mesures non médicamenteuses.

Médicaments ayant une indication spécifique pour le traitement de la maladie d'Alzheimer

Inhibiteurs de l'acétylcholinestérase (IACHÉ)

Les données actuelles de la littérature ne permettent pas de recommander les traitements spécifiques de la maladie d'Alzheimer (inhibiteurs de la cholinestérase, mémantine) dans la prévention et le traitement des symptômes psychotiques et des comportements perturbateurs.

Chez un patient pour lequel la prescription d'un traitement spécifique pour la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée n'a jamais été envisagée, celle-ci doit l'être dans le cadre de la prise en charge globale de la maladie en prenant en compte le rapport bénéfices/risques du médicament envisagé et dans le respect des autorisations de mise sur le marché.

Mémantine

C'est par un mécanisme différent des IACHÉ (action sur les récepteurs NMDA et la voie glutamatergique) que ce produit est actif dans la MA au stade modérément sévère à sévère sur les habiletés fonctionnelles, les fonctions cognitives et les manifestations comportementales évaluées par le NPI. Ces effets sont retrouvés sur des cohortes de patients suivies en pratique courante [3]. La majorité des études ont été conduites chez des patients aux stades modérément sévères à sévères. L'AMM de la mémantine a été étendue récemment en France aux formes modérées (MMSE entre 20 et 15).

Ce médicament peut favoriser dans une faible proportion de patients des troubles du comportement : insomnie, hyperactivité, agitation, plus rarement délire, hallucinations.

Une méta-analyse de 2006 a été identifiée [4]. Une réduction significative de l'incidence de l'agitation au cours du suivi a été observée dans les démences de gravité moyenne à sévère. Toutefois, l'effet est de petite taille : le nombre de patients qu'il faudrait

traiter pendant 6 mois pour prévenir la survenue d'une agitation est de 17. Par ailleurs, ce résultat ne répondait pas à une hypothèse de départ et doit donc être confirmé par des études spécifiques. Il n'y a pas de preuve pour dire que la mémantine a un effet sur les états d'agitation déjà présents.

Les résultats d'une analyse *post hoc* publiée en 2008 de données poolées de six études contrôlées suggèrent que la mémantine pourrait être efficace dans la prévention et le traitement des troubles du comportement chez les patients ayant une MA modérée à sévère.

L'effet étant le plus prononcé pour l'agitation et l'agressivité [5]. Il est à noter que la méthode de sélection des études n'est pas expliquée dans cette analyse *post hoc* réalisée à l'origine dans le cadre d'une demande d'extension d'AMM de la mémantine pour le stade modéré de la maladie d'Alzheimer auprès des autorités européennes.

Médicaments psychotropes

Il y a encore à ce jour peu d'études contrôlées dans ce domaine. Il y a en revanche de nombreuses études ouvertes, conduites sur une courte durée, sur des faibles échantillons ou encore avec des conclusions extrapolées à partir de sujets âgés sains.

Les recommandations existantes, dérivées notamment de celles de prescription chez la personne âgée, donnent des règles de précaution. En cas de prescription, la voie d'administration doit être *per os*. Le recours à un injectable ne peut être fait qu'en cas de nécessité de traitement urgent d'un trouble et de risque majeur immédiat pour la sécurité, lorsque la voie *per os* n'est pas possible et lorsque la voie parentérale a été démontrée plus rapidement efficace par cette voie.

La recherche d'une monothérapie doit être la règle.

La prescription des psychotropes doit être la plus brève possible et, en dehors du cas de la dépression, le traitement psychotrope doit être arrêté dès que les symptômes ont cessé ou sont contrôlables par des moyens non médicamenteux.

Antidépresseurs

Les recommandations de prescription dans les épisodes dépressifs de l'adulte d'intensité modérée

à sévère préconisent le recours aux inhibiteurs spécifiques de la recapture de la sérotonine (ISRS), un inhibiteur de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline (IRSN) ou éventuellement appartenant à la classe des « autres antidépresseurs » [6]. Les ISRS sont recommandés dans un consensus professionnel portant sur le traitement de la dépression de la personne âgée [7]. L'efficacité de ces molécules a été aussi démontrée par de nombreuses études dans les dépressions survenant au cours d'une démence ; c'est le cas pour la fluoxétine, la sertraline, le citalopram et la paroxétine. Ces produits ont en dehors du contexte de démence des AMM aussi pour divers troubles anxieux. Ils peuvent être de ce fait utiles pour d'autres symptômes de la maladie d'Alzheimer : instabilité émotionnelle, anxiété, impulsivité, agitation ou encore idées délirantes. Cependant, les données recueillies proviennent pour la plupart d'études ouvertes et les méta-analyses récentes des rares études contrôlées n'avaient pas pu conclure à une efficacité de ces médicaments en dehors de l'indication « épisode dépressif majeur ». Dans une méta-analyse sur l'effet des psychotropes sur les SPCD [8], cinq études ont évalué l'effet des antidépresseurs, et seule une étude sur le citalopram a montré une efficacité sur les SPCD et pas uniquement sur les symptômes dépressifs.

Les antidépresseurs tricycliques doivent être évités chez les patients atteints de démence en raison d'effets secondaires fréquents liés à leur activité anticholinergique (confusion) et alpha-adrénergique (hypotension orthostatique), ce qui pourrait aggraver les déficits.

Les recommandations françaises actuelles abordent l'usage des antidépresseurs chez la personne âgée, mais pas spécifiquement la personne atteinte de démence. D'après des études contrôlées qui ont démontré son efficacité dans l'agitation de la MA, la trazodone, non commercialisée en France, a une efficacité sur les stéréotypies motrices et l'agitation dans la démence fronto-temporale [9]. La paroxétine aurait également un intérêt dans ce dernier cas [10].

Les inhibiteurs de la monoamine oxydase (IMAO) : leur intérêt chez le sujet âgé détérioré ou non est corrélé à l'augmentation de la MAO avec l'âge. Il est préférable d'utiliser les IMAO de seconde génération dits sélectifs. Il n'y a pas d'études contrôlées sur les comportements perturbateurs.

Les autres antidépresseurs n'ont pas l'objet d'études contrôlées dans les démences en dehors de la mirtazapine [11] et de la tianeptine [12]. D'autres produits ayant une action sur plusieurs neurotransmetteurs (ex. : venlafaxine, mirtazapine) sont envisageables en cas de dépression ou d'apathie.

Certains antidépresseurs agissant sur la recapture de la noradrénaline (miansérine, mirtazapine) peuvent être utilisés en pratique à faible posologie en prise vespérale pour le traitement de l'insomnie.

En cas de traitement de symptômes dépressifs, il faut dans tous les cas éviter ou limiter les co-prescriptions, notamment à visée sédatrice, anxiolytique ou hypnotique.

Antipsychotiques

Les indications de prescription des antipsychotiques sont soit des entités nosographiques dont certaines figurent dans les AMM des médicaments (schizophrénie, psychoses délirantes aiguës ou chroniques, manie psychotique, etc.), soit des symptômes (troubles du comportement, délire, etc.) qui figurent rarement dans l'AMM mais dont le traitement repose sur la pratique clinique.

La pratique clinique montre qu'ils sont actifs sur les signes psychotiques, sur l'agitation et l'agressivité si celles-ci sont sous-tendues par un processus délirant.

Leurs effets secondaires, parfois graves, doivent être connus. Ces médicaments peuvent générer des effets neurologiques extrapyramidaux, d'autant plus fréquents chez la personne âgée : akathisie, syndrome parkinsonien, dyskinesies tardives. Ces effets augmentent le risque de chutes, de fausses routes alimentaires. Ils aggravent les troubles moteurs de la maladie de Parkinson dans lesquelles ils sont contre-indiqués. Leur usage est fortement déconseillé dans la maladie à corps de Lewy pour les mêmes raisons. Dans cette maladie, certains auteurs ont insisté sur l'existence d'un sur-risque à type de syndrome malin des neuroleptiques.

Le risque de sédation excessive, d'hypotension orthostatique est aussi à prendre en compte en cas de prescription, notamment pour les phénothiazines. Certains neuroleptiques peuvent avoir un effet anticholinergique latéral, ce qui peut avoir

des effets cognitifs très délétères, sachant que le déficit de transmission cholinergique central est très important dans la maladie d'Alzheimer au stade clinique et cela est encore plus marqué dans la démence à corps de Lewy. Le risque d'événements indésirables de type neurologique est très fréquent (jusqu'à 85 %) chez les patients atteints de démence à corps de Lewy et traités par neuroleptiques [13, 14].

Les posologies utilisées doivent être très inférieures aux posologies utilisées chez l'adulte plus jeune, inférieures au quart des posologies moyennes préconisées dans les psychoses de l'adulte. Afin d'éviter le risque d'accumulation lié au métabolisme ralenti chez la personne âgée, la prescription privilégiera des médicaments ayant la demi-vie la plus courte possible. Une première méta-analyse [15] a mis en évidence la faible efficacité des *neuroleptiques classiques* par rapport au placebo (18 %) et leur mauvaise tolérance au cours des démences : effets extrapyramidaux, confusion, risque de rétention d'urine et de constipation.

Depuis, il a été démontré que cette famille de médicaments pouvait accélérer le déclin cognitif. Ces conclusions ont été reprises dans une revue des études avec halopéridol [16].

Les benzamides, tel le tiapride, auraient moins d'effets délétères ; à doses faibles, ce médicament est souvent utilisé en France dans les états d'agitation avec ou sans agressivité de la MA. Son usage relève de la pratique clinique courante, mais il n'y a aucunes études contrôlées.

Les antipsychotiques de nouvelle génération ou « atypiques » sont efficaces en cas de signes psychotiques avec troubles du comportement associés.

Quel que soit le produit utilisé, la séméiologie psychotique doit être fréquemment réévaluée et les antipsychotiques diminués voire stoppés le cas échéant.

Une méta-analyse sur les antipsychotiques atypiques dans la démence [17] a conclu que la rispéridone et l'olanzapine ont une efficacité significative pour le traitement de l'agressivité chez des personnes atteintes de démence, la rispéridone étant aussi efficace pour le traitement des symptômes psychotiques.

Ces antipsychotiques atypiques seraient associés avec un risque plus élevé de décès. Une revue a mesuré ce risque dans 15 études contrôlées avec

aripiprazole, olanzapine, rispéridone contre placebo (publications jusqu'en avril 2005) d'une durée de 10 à 12 semaines [18]. Le risque de décès au cours des études a été en moyenne de 3,5 % dans les groupes sous antipsychotique, contre 2,3 % dans les groupes placebo, avec un OR calculé de 1,54 (95 % CI : 1,06-2,23), et une différence du risque de 0,01. Aucune différence n'a été mise en évidence entre les divers médicaments.

Le risque d'accidents vasculaires cérébraux a été plus documenté pour les antipsychotiques atypiques. Ce risque a conduit plusieurs agences du médicament à publier des recommandations de précautions à partir de 2004 déconseillant l'usage des antipsychotiques atypiques chez les personnes atteintes de démence.

Une revue de 11 essais contrôlés ayant évalué ce risque avec rispéridone et olanzapine a montré une augmentation de l'incidence des accidents [19] vasculaires cérébraux (AVC) et des accidents ischémiques transitoires (AIT) par rapport au placebo. Dans une étude observationnelle de 11 400 patients traités par ces médicaments, le risk-ratio a été mesuré à 1,1 pour olanzapine et 1,4 pour rispéridone. Une autre étude observationnelle portant sur 4 788 résidents de maisons de retraite et mesurant le taux d'hospitalisation pour AVC montrait un OR de 0,87 pour rispéridone, de 1,32 pour olanzapine, et de 1,24 pour les neuroleptiques classiques [20]. Il faut souligner la rareté des études contrôlées dans ce domaine avec les neuroleptiques classiques. D'autres études relativisent ce risque. Une étude rétrospective a porté sur plus de 17 000 sujets âgés présentant une démence [21]. L'objectif était de comparer l'incidence de l'admission à l'hôpital pour AVC chez les patients recevant des antipsychotiques atypiques ou typiques. Après ajustement, les patients utilisant des antipsychotiques atypiques n'avaient pas un risque significativement plus élevé d'AVC comparés à ceux recevant un antipsychotique typique.

En conséquence, ces traitements ne sont pas utilisables en routine clinique sauf si les symptômes induisent un risque de blessure physique pour ceux qui vivent et travaillent avec le patient ou un stress extrême.

L'évaluation du rapport bénéfice/risque devra donc être documentée et la prescription limitée dans le temps est soumise à une réévaluation fréquente.

Les recommandations existantes mentionnent qu'un traitement par antipsychotique peut être proposé aux patients ayant des symptômes non cognitifs sévères (psychose et/ou comportement agité avec détresse significative) si les conditions suivantes sont rencontrées :

- une discussion doit avoir eu lieu avec le patient et/ou l'aidant sur les possibles bénéfices/risques du traitement. Les facteurs de risque cérébro-vasculaires doivent avoir été évalués et les effets sur la cognition et la possible augmentation du risque d'infarctus cérébral ou d'AIT doivent avoir été discutés ;
- les modifications de la cognition doivent être évaluées et enregistrées à intervalles réguliers. Des médicaments alternatives doivent être envisagées si nécessaire ;
- des symptômes cibles doivent être identifiés, quantifiés et documentés ;
- des modifications dans les symptômes cibles doivent être évaluées et enregistrées à intervalles réguliers ;
- les effets des comorbidités, telles que la dépression, doivent être pris en compte ;
- le choix de l'antipsychotique doit être fait après une analyse individuelle des bénéfices/risques ;
- la dose doit être la plus basse puis augmentée progressivement si besoin ;
- le traitement doit être limité dans le temps et évalué très régulièrement (périodicité non consensuelle).

Anxiolytiques

Les benzodiazépines ont fait l'objet de peu de travaux dans ce contexte. Il est recommandé d'utiliser des molécules à demi-vie courte, non métabolisées par le foie et sans métabolite actif, telles que l'oxazépam ou le lorazépam. Ces produits ont des inconvénients : risque de sédation, d'agitation paradoxale, d'accentuation des troubles mnésiques, de chute (par effet myorelaxant) et de syndrome de manque en cas de sevrage brutal. Leur arrêt, lorsqu'il est envisagé, doit être progressif.

La buspironne peut être prescrite en cas d'anxiété ou d'agitation. Son délai d'action prolongé (5 jours à 2 semaines) en limite l'usage [22].

L'usage fréquent du méprobamate en France est lié à la pratique clinique courante et ne repose pas sur des essais cliniques dans cette indication [23]. Des risques notamment au niveau cardiaque et tensionnel liés à l'usage de ce médicament ont été décrits.

Les antihistaminiques, type hydroxyzine, doivent être évités en raison de leur effet. Ce médicament est notamment utilisé en prémédication anesthésique. La prescription des anxiolytiques doit être limitée à la crise et de courte durée après avoir éliminé une cause somatique, relationnelle, psychologique ou iatrogène.

Hypnotiques

Leur prescription non documentée par des études dans les démences obéit aux mêmes recommandations que pour les benzodiazépines et leur usage doit être de courte durée après avoir tenté préalablement des mesures comportementales ou d'hygiène de vie. En pratique clinique, il y a une préférence pour les hypnotiques non benzodiazépiniques tels le zolpidem ou la zopiclone (absence d'études contrôlées dans cette indication).

Il existe un risque d'hallucinations sous zolpidem. Il faut mentionner que des neuroleptiques entrent dans la composition de certains hypnotiques (Théralène®, Noctran®, Mépronizine®).

Thymorégulateurs

Leur intérêt en cas d'agressivité et d'agitation a été suggéré par des essais thérapeutiques réalisés le plus souvent en ouvert. Une revue récente a identifié deux essais contrôlés de carbamazépine et cinq avec valproate [24]. Sur ces études retenues, seul un essai de petite taille avait mis en évidence une efficacité sur l'agressivité.

Ils sont envisagés dans certaines recommandations après échec des sérotoninergiques ou des antipsychotiques. La carbamazépine et le valproate de sodium auraient des propriétés semblables chez l'adulte jeune, mais il y a une absence de preuve chez la personne âgée. Leurs effets secondaires (hyponatrémie, sédation, confusion, encéphalopathie) peuvent à leur tour induire des troubles du comportement et en limitent l'usage.

En l'état actuel des données disponibles, les thy-morégulateurs ne peuvent pas être recommandés en pratique courante.

Certains antiépileptiques de nouvelle génération (lamotrigine) mieux tolérés pourraient représenter une alternative dont l'efficacité est non démontrée à ce jour.

Thérapies non médicamenteuses

La HAS propose également des recommandations concernant les interventions non médicamenteuses [1].

Plusieurs interventions non pharmacologiques sont envisageables. Elles sont, tant en ambulatoire qu'en institution, un élément important de la prise en charge thérapeutique. Cependant, aucune de ces interventions n'a apporté la preuve de son efficacité du fait de difficultés méthodologiques. Elles doivent être dans tous les cas pratiquées par un personnel formé et s'inscrire dans le cadre d'un projet de soins, et le cas échéant d'un projet d'établissement.

Interventions portant sur la qualité de vie

La qualité de vie est conditionnée par un confort physique et psychique, ainsi qu'un environnement adapté. Cela nécessite des aides à domicile et un ratio soignant en institution suffisants. La formation du personnel intervenant auprès de ces patients est essentielle.

Prise en charge orthophonique

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.

La prise en charge orthophonique est recommandée dans les maladies avec atteinte du langage au premier plan (démence sémantique, aphasie primaire progressive).

La prise en charge orthophonique concerne également les troubles de la déglutition.

C'est bien sûr cette intervention que nous développons spécifiquement dans cet ouvrage.

Interventions portant sur la cognition

La stimulation cognitive est une intervention cognitivo-psycho-sociale écologique (en rapport avec les situations de la vie quotidienne). Les activités proposées sont des mises en situation ou simulations de situations vécues (trajet dans le quartier, toilette, téléphone, etc.). Elle peut être proposée aux différents stades de la maladie d'Alzheimer, et adaptée aux troubles du patient. Son objectif est de ralentir la perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne. Le programme comprend un volet pour les patients et un pour les aidants. La prise en charge initiée par les psychologues, psychomotriciens ou orthophonistes formés est prolongée par les aidants, à domicile ou en institution.

La stimulation cognitive doit être différenciée des séances d'animation, d'ateliers mémoire ou autres à visée occupationnelle.

La revalidation cognitive est une méthode de rééducation neuro-psychologique visant à compenser un processus cognitif déficient. Elle peut être proposée aux stades légers de la maladie d'Alzheimer et jusqu'aux stades modérés dans certains troubles dégénératifs focaux. Elle ne se conçoit qu'individuellement. Cette prise en charge ne peut être réalisée que par un personnel spécialisé.

Interventions portant sur l'activité motrice

L'exercice physique (et notamment la marche) pourrait avoir un effet positif non seulement sur les capacités physiques et la prévention du risque de chutes, mais aussi sur certaines mesures cognitives, d'aptitudes fonctionnelles et certains aspects

du comportement. L'intervention de kinésithérapeutes, de psychomotriciens et d'ergothérapeutes peut être sollicitée.

Dans un document pour les professionnels de santé, la HAS précise le rôle des ergothérapeutes et des psychomotriciens [25].

En ce qui concerne les actes des ergothérapeutes :

- renforcer les stratégies compensatoires et les performances lors des activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, repas, etc.);
- assurer la sécurité;
- réduire les troubles de la communication et les difficultés liées à la mémoire;
- prévenir l'apparition d'un syndrome de désadaptation posturale et motrice;
- entraîner le patient, son entourage familial et les professionnels à l'utilisation d'aides techniques;
- améliorer, maintenir les capacités fonctionnelles, la participation aux activités, la participation sociale;
- améliorer, entretenir les schémas moteurs par des techniques de réactivation motrice;
- prévenir les risques de chute;
- développer les stratégies d'adaptation posturale et sécuritaire lors des activités de la vie quotidienne;
- éviter l'isolement en favorisant la mobilité;
- améliorer les capacités de manipulation des véhicules pour handicapés physiques (fauteuil roulants et dispositifs assimilés);
- aider à la prévention des escarres et des déformations;
- proposer des alternatives aux contentions physiques;
- aider à la prévention des escarres et des déformations orthopédiques;
- proposer des alternatives aux contentions physiques;
- développer le savoir-faire des aidants pour solliciter les capacités motrices et cognitives lors des activités de la vie quotidienne;
- réduire les limitations de l'autonomie liées à l'environnement;
- améliorer la sécurité, l'orientation;
- faciliter le relâchement tonique, psychique.

En ce qui concerne les actes des psychomotriciens :

- faciliter le relâchement tonique, psychique et l'apaisement émotionnel;
- solliciter les communications verbale et non verbale;
- favoriser les interactions avec l'environnement humain;
- favoriser l'investissement affectif des activités de base et instrumentales de la vie quotidienne;
- faciliter l'intégration des outils substitutifs;
- diminuer les troubles du comportement et de l'humeur;
- favoriser un vécu de bien-être;
- solliciter et soutenir les compétences de régulation tonique, de relâchement différentiel volontaire et d'adaptation émotionnelle;
- optimiser l'efficacité des schémas moteurs habituels, les compétences de contrôle postural et moteur et les compétences cognitives résiduelles en lien avec la marche;
- faciliter les adaptations praxiques, le recours à des stratégies posturales délaissées, l'anticipation et l'adaptation aux modifications de l'environnement;
- diminuer les signes psychiques et comportementaux;
- faciliter le relâchement tonique, psychique et l'apaisement émotionnel;
- diminuer le vécu de douleur;
- favoriser un vécu de bien-être;
- diminuer les troubles du comportement ou de l'humeur en lien avec un vécu de douleur;
- favoriser les interactions avec l'environnement matériel et humain;
- favoriser l'investissement affectif des outils substitutifs des déficiences et incapacités;
- contribuer à atténuer ou compenser les situations de déficience.

Interventions portant sur le comportement

Les symptômes non cognitifs entraînent une détresse significative ou des comportements à risque.

Ils doivent faire l'objet d'une analyse afin d'identifier les facteurs qui peuvent générer, aggraver ou améliorer de tels comportements. Cette évaluation doit inclure :

- l'état physique du patient ;
- la dépression ;
- les douleurs ;
- la biographie individuelle ;
- les facteurs psychosociaux ;
- les facteurs environnementaux physiques ;
- l'analyse fonctionnelle et des comportements.

La musicothérapie, l'aromathérapie, la stimulation multi-sensorielle, la rééducation de l'orientation, la *reminiscence therapy*, la thérapie assistée d'animaux, les massages, la thérapie de présence simulée (vidéo familiale) et la luminothérapie pourraient améliorer certains aspects du comportement.

La HAS [2] s'est penchée également sur ces interventions basées sur une stimulation sensorielle.

Aromathérapie

Sur la base de l'utilisation d'huiles essentielles, l'objectif de l'aromathérapie est d'améliorer la qualité de vie des patients déments et notamment de participer à la relaxation, l'amélioration du sommeil, la diminution des sensations de douleur, la réduction des symptômes dépressifs.

Dans la revue *Cochrane* de 2003 sur cette approche [26], la seule étude retenue montrait un effet thérapeutique significatif sur l'agitation.

Musicothérapie

La musicothérapie s'appuie sur les qualités non verbales de la musique (son, rythme, harmonie, mélodie) afin de pallier certaines compétences langagières perdues aux stades sévères de la maladie et de communiquer avec autrui par des moyens d'expressions et de communication non verbale. L'objectif est également avec ce type de thérapie de stimuler les interactions sociales, baisser le niveau d'agitation et de tension émotionnelle chez les patients déments. Ce type de prise en charge peut prendre deux aspects, l'un passif avec écoute musicale, l'autre productif avec expression vocale et musicale.

La revue *Cochrane* [27] sur le sujet montrait une absence d'efficacité significative sur les variables cliniques mesurées.

Luminothérapie

Sur la base d'une forte exposition lumineuse au niveau des yeux, cette thérapie a pour objectif de réduire les troubles du comportement et de réguler le rythme circadien. Trois revues de la littérature sur les effets de cette méthode sur les troubles du comportement aboutissent à des résultats controversés, certaines études montrant des effets paradoxaux [28-30]. Des études contrôlées et en ouvert ont parfois montré une amélioration des troubles du sommeil, de l'agitation, et des troubles du rythme nyctéméral, avec une non-reproductibilité d'une étude à l'autre. L'absence de standardisation ou de consensus quant à la durée, le temps de la journée, la saison, le type de troubles qui répondent le mieux à cette technique peuvent être des raisons de l'hétérogénéité des résultats.

Stimulation multi-sensorielle (Snoczellen)

Dans les deux études retenues dans une revue de 2002, ainsi que dans deux études comparant cette stimulation à deux approches psychosociales, il n'a pas été mis en évidence un impact sur les troubles neuropsychiatriques. L'efficacité de cette approche, lorsqu'elle existe, apparaît limitée à la période d'exposition [31, 32].

Interventions portant sur le fardeau de vie et programme d'éducation et de soutien des aidants (familiaux et professionnels)

La HAS [1] recommande que les aidants, familiaux comme professionnels, reçoivent une information sur la maladie, sa prise en charge et sur l'existence d'associations de familles.

Un choix d'interventions doit être proposé aux aidants :

- psycho-éducation individuelle ou en groupe ;
- groupe de soutien avec d'autres aidants, adapté à leurs besoins, dépendant entre autres de la sévérité de la démence ;

- support téléphonique ou par Internet ;
- cours de formation sur la démence, les services, la communication et la résolution des problèmes ;
- thérapie familiale.

Ces interventions peuvent être proposées par les associations de familles, les CLIC, les accueils de jour, les réseaux, etc.

Les aidants qui présentent une souffrance psychologique doivent bénéficier d'une prise en charge spécifique. La souffrance psychologique de l'aidant et son isolement sont des facteurs de risque de maltraitance du patient. Des structures d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire permettent de soulager les aidants.

Références

- [1] HAS. Recommandations professionnelles : diagnostique et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Saint-Denis : HAS ; 2008.
- [2] HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Saint-Denis : HAS ; 2009.
- [3] Vidal JS, Lacombe JM, Dartigues JF, Pasquier F, Robert P, Tzourio C, et al. Memantine therapy for Alzheimer disease in real-world practice : an observational study in a large representative sample of French patients. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2008 ; 22 : 125–30.
- [4] McShane R, Areosa SA, Minakaran N. Memantine for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2006 ; 2 : CD003154.
- [5] Gauthier S, Loft H, Cummings J. Improvement in behavioural symptoms in patients with moderate to severe Alzheimer's disease by memantine : a pooled data analysis. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008 ; 23 : 537–45.
- [6] Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Bon usage des médicaments antidépresseurs dans le traitement des troubles dépressifs et des troubles anxieux de l'adulte. Saint-Denis : AFSSAPS ; 2006.
- [7] Baldwin RC, Anderson D, Black S, Evans S, Jones R, Wilson K, et al. Guideline for the management of late-life depression in primary care. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003 ; 18 : 829–38.
- [8] Sink KM, Holden KF, Yaffe K. Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms of dementia : a review of the evidence. *JAMA* 2005 ; 293 : 596–608.
- [9] Lebert F, Pasquier F, Petit H. Behavioral effects of trazodone in Alzheimer's disease. *J. Clin Psychiatry* 1994 ; 55 : 536–8.
- [10] Moretti R, Torre P. Antonello patients. *Am J Geriatr Psychiatry* 2002 ; 10 : 541–50.
- [11] Schatzberg AF, Kremer C, Rodrigues HE, Murphy Jr GM, Mirtazapine vs. Paroxetine Study Group. Double-blind, randomized comparison of mirtazapine and paroxetine in elderly depressed patients. *Am J Geriatr Psychiatry* 2002 ; 10 : 541–50.
- [12] Obow TM, Maczkiewicz M, Kloszewska I. Tianeptine versus fluoxetine in the treatment of depression complicating Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001 ; 16 : 1108–9.
- [13] McKeith I, Cummings J. Behavioural changes and psychological symptoms in dementia disorders. *Lancet Neurol* 2005 ; 4 : 735–42.
- [14] McKeith I, Fairbairn A, Perry R, Thompson P, Perry E. Neuroleptic sensitivity in patients with senile dementia of Lewy body type. *Br Med J* 1992 ; 305 : 673–8.
- [15] Schneider LS, Pollock VE, Lyness SA. A metaanalysis of controlled trials of neuroleptic treatment in dementia. *J Am Geriatr Soc* 1990 ; 38 : 553–63.
- [16] Lonergan ET, Luxenberg J, Colford J. Haloperidol for agitation in dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2002 ; 2 : CD002852.
- [17] Ballard C, Waite J. Atypical antipsychotics for the treatment of aggression and psychosis in Alzheimer's disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2006 ; 1 : CD003476.
- [18] Schneider LS, Dagerman KS, Insel P. Risk of death with atypical antipsychotic drug treatment for dementia : metaanalysis of randomized placebo-controlled trials. *JAMA* 2005 ; 294 : 1934–43.
- [19] Herrmann N, Lanctot KL. Do atypical antipsychotics cause stroke? *CNS Drugs* 2005 ; 19 : 91–103.
- [20] Liperoti R, Gambassi G, Lapane KL, Chiang C, Pedone C, Mor V, et al. Cerebrovascular events among elderly nursing home patients treated with conventional or atypical antipsychotics. *J Clin Psychiatry* 2005 ; 66 : 1090–6.
- [21] Gill SS, Rochon PA, Herrmann N, Lee PE, Sykora K, Gunraj N, et al. Atypical antipsychotic drugs and risk of ischaemic stroke : population based retrospective cohort study. *Br Med J* 2005 ; 330 : 445.
- [22] Domisse CS, Devane CL. Buspirone : a new type of anxiolytic. *Drug Intell Clin Pharm* 1985 ; 19 : 624–8.
- [23] Ramchandani D, López-Muñoz F, Alamo C. Meprobamate-tranquilizer or anxiolytic? A historical perspective. *Psychiatr Q* 2006 ; 77 : 43–53.
- [24] Kononov S, Muralee S, Tampi RR. Anticonvulsants for the treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia : a literature review. *Int Psychogeriatr* 2008 ; 20 : 293–308.

- [25] HAS. Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Saint-Denis : HAS; 2009.
- [26] Thorgrimsen L, Spector A, Wiles A, Orrell M. Aromatherapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2003; 3 : CD003150.
- [27] Vink AC, Birks JS, Scholten RJPM. Music therapy for people with dementia (Review). *Cochrane Database Syst Rev* 2004; 4 : CD003477.
- [28] Luijckx MW, Scherder EJ, Van Someren EJ, Swaab DF, Sergeant JA. Non pharmacological interventions in cognitively impaired and demented patients-a comparison with cholinesterase inhibitors. *Rev Neurosci* 2003; 14 : 343–68.
- [29] Kim S, Song HH, Yoo SJ. The effect of bright light on sleep and behavior in dementia : an analytic review. *Geriatr Nurs* 2003; 244 : 239–43.
- [30] Skjerve A, Bjorvatn B, Holsten F. Light therapy for behavioural and psychological symptoms of dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 19 : 516–22.
- [31] Livingston G, Johnston K, Katona C, Paton J, Lyketsos CG. Old Age Task Force of the World Federation of Biological Psychiatry. Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J Psychiatry* 2005; 162 : 1996–2021.
- [32] Verkaik R, van Weert JC, Francke AL. The effects of psychosocial methods on depressed, aggressive and apathetic behaviors of people with dementia : a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20 : 301–14.

Les thérapies du langage et de la communication

CHAPITRE 5

Thérapie écosystémique des troubles du langage et de la communication

Dès nos premiers pas dans le domaine de la pathologie du langage, nous nous sommes orientés vers une approche globale du phénomène et avons toujours pensé que l'environnement, en particulier familial, avait un rôle incontournable dans les thérapies. Nous avons d'abord mis cette approche en évidence dans la rééducation des aphasiques [1].

Notre approche thérapeutique des troubles du langage et de la communication s'est tournée progressivement et naturellement vers la thérapie écosystémique. Nous avons en particulier montré [2, 3] la nécessité de prendre en charge la globalité du milieu dans lequel évolue l'individu souffrant de troubles de la communication pour que la thérapie soit complète et efficace, et ce quel que soit l'âge du patient et sa pathologie.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), à la suite des travaux de Wood [4], reconnaît trois niveaux distincts de la réalité de l'être humain :

- les organes (les parties du corps);
- l'individu (l'utilisation du corps);
- la société (la relation de la personne avec son environnement).

La classification internationale des fonctionnements et situations handicapantes (CIFSH) propose depuis une approche tridimensionnelle de la notion de handicap :

1. la déficience qui correspond à une perte de substance ou une altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique; c'est l'aspect lésionnel du handicap;
2. l'incapacité qui correspond à une réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité; c'est l'aspect fonctionnel du handicap;
3. le handicap qui représente un désavantage social pour un individu qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels; c'est l'aspect situationnel.

Lorsque nous parlons de troubles du langage oral ou écrit, de la parole, de l'articulation ou de la voix, nous sommes au niveau de la déficience. La conséquence des troubles va être une réduction voire une incapacité de réaliser la fonction de communication, nous sommes donc au niveau de l'incapacité.

Il va évidemment en résulter un handicap plus ou moins important car ce trouble de la communication a forcément une influence plus ou moins grande sur la vie sociale de l'individu qui en est atteint. Nous sommes là au niveau situationnel.

Par ailleurs, de nombreux chercheurs soulignent l'influence des facteurs environnementaux dans le développement du langage oral chez l'enfant. Bruner [5], Vygotsky [6], entre autres, considèrent que l'environnement physique et social permet à l'enfant, par le biais de ses interactions avec cet environnement, de gagner de nouvelles formes développementales. D'autres chercheurs, dont Hoff-Ginsberg [7], Calderon et Low [8], vont jusqu'à dire que des variables plus indirectes, plus éloignées jouent un rôle, comme le statut socio-économique de la famille, la santé de la mère, l'influence du soutien conjugal et d'un réseau social sur l'ajustement de la stimulation des parents. Sylvestre et Dionne [9] parlent d'environnement proximal et d'environnement distal.

Ces facteurs interagiraient, seraient enchâssés les uns dans les autres, s'influenceraient réciproquement et se modifieraient continuellement dans le temps.

Il s'agit donc de modèles multifactoriels du développement du langage et de la communication qui serait le fruit de l'interaction entre les caractéristiques personnelles de l'enfant, celles de son environnement proche (en particulier familial) et de multiples caractéristiques propres au milieu dans lequel vivent l'enfant et sa famille.

Ce qui vaut pour le langage oral vaut également pour le langage écrit, à la fois parce que le langage écrit va se développer à partir du langage oral mais aussi parce que des facteurs environnementaux (importance de l'écrit dans le milieu familial, influence du milieu scolaire, etc.) vont interagir avec des facteurs personnels, cognitifs en particulier.

On voit toute l'importance et l'influence que peut avoir l'environnement d'un sujet à la fois sur le développement de ses capacités langagières et communicationnelles mais aussi sur les conséquences d'un éventuel dysfonctionnement qui, à intensité égale, pourra connaître des variations intra- et interindividuelles extrêmement importantes.

Les recherches récentes montrent également l'importance qu'il convient d'accorder à la manière dont le sujet qui souffre d'un dysfonctionnement quelconque va gérer ses difficultés. Cette « gestion » des difficultés liée à la faculté de trouver en soi une parade aux problèmes, ce que les auteurs anglo-saxons appellent le « coping », d'autres « la résilience » ou encore à la capacité de développer des stratégies de compensation, constitue une variable capitale dans la plus ou moins grande révélation du handicap. Elle est en effet soumise à des différences interindividuelles importantes. Beaucoup de chercheurs y accordent maintenant plus de valeur qu'à l'intensité intrinsèque de la déficience ou de l'incapacité. Ce concept, en particulier lorsqu'il s'agit d'enfants, va s'appliquer aussi à l'entourage familial.

La question que l'on peut se poser en cas de dysfonctionnement langagier est la suivante : à quel niveau la thérapie, et en particulier la thérapie orthophonique, peut ou doit-elle intervenir ?

Doit-elle se limiter à une intervention au niveau de la lésion (travail de l'articulation, de la parole,

du langage, du fonctionnement cognitif sous-jacent, etc.) et au niveau de la fonction (mise en œuvre des capacités à utiliser l'outil restauré), ou doit-elle aller plus loin encore en tentant d'agir sur un certain nombre de facteurs environnementaux influents ?

Les principales approches théoriques auxquelles la thérapie orthophonique fait référence sont :

- l'approche instrumentale surtout développée par Borel-Maisonny [10] ;
- l'approche organiciste liée à la référence médicale de la profession ;
- l'approche développementale, plus récente et liée à tous les apports de la psychologie cognitive et de la neuropsychologie.

Ces principales approches sont également plus ou moins influencées, selon les praticiens, par des courants pédagogique [11, 12], psycho-affectif [13] ou encore socio-culturel [14].

La plupart des interventions se font donc bien souvent au niveau « lésionnel », avec l'idée que la fonction (essentiellement la fonction de communication orale ou écrite) s'en trouvera automatiquement améliorée.

Rares sont les approches qui prennent en compte les facteurs environnementaux qui peuvent être à l'origine du trouble ou simplement l'influencer dans un sens ou un autre.

Rares sont les approches qui prennent en compte le fait que le patient (enfant ou adulte) perturbé dans sa communication risque de modifier l'équilibre du système (écosystème familial en particulier) dans lequel il vit.

Rares sont les approches qui s'assurent que la restauration de l'organe lésé ou la restauration de la fonction perturbée permet au patient l'utilisation de cette fonction dans son environnement, en particulier lorsque les facteurs perturbateurs apparaissent.

Pourtant combien de dyslexiques, combien de bègues, combien de dysphoniques, etc. guéris dans le cabinet de l'orthophoniste, sont-ils toujours aussi dyslexiques, bègues, dysphoniques, etc. ailleurs ?

Les professionnels le savent bien, la prise en charge de tous ces paramètres est indispensable à la réussite du traitement. Lorsqu'ils parlent de prévention, d'éducation précoce, de guidance parentale,

c'est une partie de ces facteurs environnementaux qui sont visés. Nous pensons qu'il faut aller plus loin et intégrer systématiquement la prise en charge de ces variables à tout traitement mais aussi s'assurer de l'efficacité du traitement au niveau situationnel, et non pas seulement au niveau lésionnel ou fonctionnel.

Autrement dit, ce n'est pas simplement une partie d'un individu que le thérapeute prendra en charge, ni même simplement l'individu dans son ensemble mais l'individu et une partie du milieu naturel, du système dans lequel il évolue. Il s'agit donc d'une thérapie que l'on peut qualifier d'écosystémique, terme qui est apparu aux États-Unis dans les années 1950 sous la plume de l'anthropologue Bateson qui situait l'individu en coévolution avec son environnement, donc avec ses systèmes de vie.

Quant à l'évaluation à la fois des troubles du patient et de l'efficacité de la thérapie, elle doit être écologique, c'est-à-dire qu'elle doit repérer initialement tous les facteurs environnementaux influents sur lesquels la thérapie pourra éventuellement intervenir et elle doit s'assurer, après la thérapie, que le patient a les moyens de transférer dans sa vie les capacités restaurées.

La thérapie écosystémique ne remplace pas une intervention orthophonique «classique», d'approche cognitive par exemple, elle la complète, elle permet la prise en compte d'éléments qui ne le sont pas habituellement, elle place l'intervention à un autre niveau, beaucoup plus large.

Les grandes étapes d'une thérapie écosystémique des dysfonctionnements langagiers dans le cadre d'une prise en charge orthophonique peuvent être les suivants :

- évaluation des troubles et leur retentissement dans la vie du sujet;
- identification des facteurs influents (en formulant l'hypothèse que ces facteurs ont un rôle soit facilitateur soit perturbateur sur les performances du patient) :
 - facteurs personnels : biologiques, physiques, psychologiques, cognitifs;
 - facteurs environnementaux directs : ajustement de la stimulation des proches aux besoins du patient, nature et qualité des relations entre les membres du système et le patient, connaissances (vraies ou erronées) des proches pouvant influencer sur la stimulation offerte au

patient, modifications survenues dans le système familial liées au trouble du patient, lieu de vie;

- facteurs environnementaux indirects : facteurs familiaux (divorce, problèmes de santé, deuils, etc.), socio-économiques, éducatifs, géographiques;
- proposition d'un plan d'intervention thérapeutique : intervention cognitive, écosystémique, etc., avec fixation d'objectifs à atteindre;
- évaluation écologique et régulière de l'efficacité thérapeutique avec éventuelle remise en cause de l'hypothèse diagnostique et reformulation du plan d'intervention selon que les objectifs sont atteints ou non.

Les moyens utilisables à chaque étape peuvent être :

- L'évaluation des troubles et l'identification des facteurs personnels se feront de façon classique par l'usage des différents tests et épreuves utilisés lors des bilans orthophoniques qui visent à identifier les difficultés et à tenter de repérer les systèmes cognitifs sous-jacents éventuellement à l'origine des difficultés.
- Le retentissement des troubles dans la vie du sujet et l'identification des facteurs environnementaux directs et indirects, du fait de leur enchevêtrement et de leur interconnexion, devront se faire conjointement :
 - par l'analyse en profondeur de la demande de consultation;
 - par l'anamnèse;
 - par des entretiens avec les membres importants de l'environnement;
 - par le biais d'observations directes ou même par le biais d'enregistrements vidéo;
 - par l'utilisation d'instruments de mesure tels que des grilles d'observation, des échelles psycho-comportementales dont certains existent mais dont beaucoup sont à développer.
- La thérapie comprendra souvent plusieurs parties en fonction des facteurs identifiés :
 - un travail langagier, cognitif classique destiné à prendre en charge les facteurs personnels (intervention au niveau lésionnel et fonctionnel);
 - un travail au niveau des facteurs environnementaux qui consistera à réduire l'impact des

facteurs perturbateurs et à activer celui des facteurs facilitateurs. Ce travail pourra prendre des aspects très divers car ces facteurs pourront avoir des formes très variées. Cela peut conduire à vouloir obtenir des modifications comportementales de l'entourage, des aménagements physiques de l'environnement, une appréhension différente de la situation, etc. Le travail pourra prendre la forme de conseils ou d'explications verbaux ou écrits à l'entourage, d'explications et démonstrations au cours de séances voire dans le milieu de vie du sujet, etc.

Cela pourra bien sûr aller, selon l'importance des facteurs concernés, à induire une intervention par un ou d'autres professionnels, intervention de type thérapeutique ou social.

- L'évaluation de l'efficacité thérapeutique est fonction des objectifs fixés. Les outils utilisés seront similaires à ceux de l'évaluation initiale. Il conviendra de se poser un certain nombre de questions de façon régulière :
 - la demande exprimée lors de la première consultation a-t-elle été entendue ?
 - la relation thérapeute-entourage est-elle favorable à l'établissement d'un climat de collaboration dans le respect mutuel des compétences et des spécificités de chacun ?
 - l'hypothèse de départ qui a conduit à identifier les facteurs influents permet-elle une évolution des troubles ?
 - cette hypothèse est-elle partagée et reconnue par l'entourage ?
 - la situation du patient, dans sa vie quotidienne (familiale, sociale, scolaire, professionnelle) est-elle améliorée ?

L'intérêt de cette thérapie écosystémique réside dans le fait qu'elle prend en considération l'ensemble des facteurs qui sont influents lors d'un dysfonctionnement langagier, qu'il soit oral ou écrit, qu'il soit développemental ou acquis. Ces facteurs sont effectivement multiples, et une approche unique, focalisée, basée par exemple sur une hyperstimulation d'une fonction ne peut, à elle seule, résoudre un problème de langage, les praticiens le constatent régulièrement. Elle va surtout prendre en compte toutes les conditions écologiques qui sont importantes tant pour le développement du langage que pour l'atténuation

ou au contraire l'aggravation des troubles en cas de pathologie.

Un autre intérêt est qu'elle associe l'entourage, en particulier familial mais ce peut être aussi l'entourage scolaire voire professionnel, du patient à la thérapie. Cela évite d'une part que cet entourage se sente exclu de la prise en charge alors que forcément il constitue un élément-clef incontournable. Cela évitera une attitude de non-investissement, de délégation voire de rejet de la thérapie, ou dans certains cas extrêmes de rejet du patient lui-même. La relation positive qui se crée entre le thérapeute et l'entourage, l'attitude d'écoute et de disponibilité du thérapeute constitueront un soutien pour l'entourage souvent en quête d'aide, parfois en grande souffrance.

À l'inverse, la participation de l'entourage à la thérapie va aider le thérapeute en lui donnant des informations sur la façon dont les choses se passent au quotidien, mais aussi en étant un relais capital de la thérapie, car le thérapeute est au contact du patient quelques minutes, au mieux quelques heures par semaine, l'entourage le reste du temps.

Il est certain que cette approche écosystémique prendra des formes très variées selon la pathologie, son intensité, son origine mais aussi selon le patient, son âge, son milieu et enfin selon le système lui-même au sein duquel évolue le patient.

Dans le cas de certaines pathologies et de certains patients, l'orthophoniste devra évidemment considérer que d'autres intervenants font partie du système (système médico-psycho-socio-pédagogique) et les inclure dans la thérapie. Cela s'inscrit sans aucun doute dans une modification profonde des relations entre professionnels qui se profile petit à petit avec la mise en place du concept de réseaux de professionnels de santé en particulier.

Parmi les difficultés que peut rencontrer l'orthophoniste dans ce type d'approche, se trouve la multiplicité des interventions qu'il peut être amené à réaliser. En effet, outre la nécessité d'avoir une compétence élargie et une vision multidirectionnelle des problèmes, des contacts divers, sont nécessaires, voire parfois des déplacements. Cela suppose, en tous cas dans une pratique libérale, de pouvoir faire reconnaître ce temps comme l'équivalent d'une intervention directe auprès du patient

ou d'envisager un autre mode de règlement que le paiement à l'acte, ce qui là encore semble être dans l'air du temps.

Une autre difficulté réside dans la multiplicité et la complexité des facteurs et variables qui sont associés au développement du langage et à sa pathologie et donc de la richesse des données qui seront recueillies : le thérapeute peut risquer, à un moment donné, de privilégier tel ou tel aspect du problème en fonction de sa sensibilité clinique ou théorique ou de ce qui semble être le plus facile à régler ou le plus confortable à réaliser. À lui d'être vigilant.

Depuis longtemps déjà les recherches ont montré toute la diversité des facteurs qui agissent sur le développement du langage et l'influence de multiples variables, en particulier environnementales, en cas de pathologie.

Par conséquent, les thérapies des dysfonctionnements langagiers doivent intégrer tous ces facteurs et toutes ces variables. Une intervention orthophonique ne peut être limitée à une approche stéréotypée, unique, systématiquement reproductible à tous les patients. L'évaluation de son efficacité ne peut se réduire à évaluer l'état d'un organe ou d'une fonction en dehors de son contexte écologique.

La référence à un modèle écosystémique permet à l'intervention orthophonique de prendre en compte cette spécificité et de se différencier des prétendues méthodes universelles qui, en fait, ne prennent la plupart du temps en charge qu'un des facteurs parmi la multitude qui joue un rôle. Même si ces méthodes peuvent résoudre le problème ciblé, cela n'implique pas pour autant que les difficultés du patient dans son quotidien seront résolues. C'est pourtant ce qui importe véritablement.

Thérapie des troubles de la communication dans la DTA

Les maladies neuro-dégénératives sont nombreuses et entraînent une grande diversité des troubles et des symptômes cognitifs et comportementaux. La prise en charge thérapeutique non médicamenteuse d'un certain nombre de ces troubles (dysarthries, aphasies, troubles neurovisuels, apraxies, agnosies, troubles de la mémoire, atteintes

frontales) justifie une approche spécifique relevant de diverses disciplines en particulier la psychologie, la neuropsychologie, l'ergothérapie et l'orthophonie. Nous nous sommes intéressés principalement aux troubles de la communication dans les syndromes démentiels et en priorité dans la DTA qui représente la majorité des cas de démences. Ces troubles de la communication qui sont souvent la résultante des troubles cognitifs et comportementaux représentent en effet l'élément le plus important dans la «révélation» de la démence au sein de l'environnement. Nous proposons une approche spécifique de ces difficultés de communication dans le cadre d'une thérapie écosystémique dont nous allons présenter les principes.

Atteintes cognitives et troubles de la communication dans les démences

Les démences, et en particulier la DTA, se traduisent, au niveau de l'atteinte cognitive, par une grande hétérogénéité à la fois interindividuelle et intra-individuelle [15]. Chaque malade présente un tableau clinique spécifique et les diverses atteintes coexistent à différents degrés de gravité. Les troubles concerneront principalement les capacités mnésiques, langagières mais aussi les fonctions exécutives, praxiques, gnosiques et enfin psycho-comportementales.

Nous nous sommes personnellement intéressés à la communication des patients atteints de DTA en montrant tout d'abord (cf. chapitre consacré à la communication) que les difficultés linguistiques des patients atteints de DTA n'étaient pas un «simple» déficit du langage mais un véritable trouble de la communication sur lequel influent différents facteurs :

- le degré d'atteinte cognitive ;
- les facteurs individuels et psychosociaux : l'âge, le niveau socio-culturel, le lieu de vie ;
- les facteurs cognitifs et linguistiques (le profil neuro-psychologique) ;
- les facteurs contextuels, en particulier le thème de discussion et le type d'actes produits par l'interlocuteur.

Nous avons aussi montré (cf. également chapitre sur la communication) que les capacités de

communication des patients atteints de DTA subissent un certain nombre de modifications quantitatives et qualitatives :

- une réduction globale et progressive des actes émis ;
- une diminution du nombre d'actes adéquats et une augmentation du nombre d'actes inadéquats ;
- une augmentation des actes non verbaux ;
- une modification qualitative des actes adéquats utilisés allant dans le sens d'une simplification des actes utilisés, ceux ne faisant pas appel à une élaboration thématique et syntaxique importante, et d'une utilisation d'actes « automatiques » ou automatisés ;
- une augmentation progressive de l'émission inadéquate d'actes demandant un traitement actif ou élaboré du langage ou une diminution de l'émission de tels actes.

Différentes approches thérapeutiques des troubles cognitifs et des troubles de la communication

La littérature internationale révèle que différentes approches thérapeutiques coexistent pour venir en aide aux patients atteints de démences. Il n'existe pas d'approche syndromique car il s'agit de maladies évolutives et hétérogènes. Cependant, ce caractère hétérogène et la présence de tableaux complexes et composites sont pris en compte aujourd'hui dans les diverses prises en charge existantes, notamment celles qui s'attaquent plus spécifiquement à la DTA.

L'objectif de toutes ces approches ne va bien entendu pas être de restaurer une fonction ou une capacité perdue : dans ce type de pathologie neuro-dégénérative, ce qui est perdu l'est définitivement, toute tentative de récupération serait vaine, voire contre-indiquée. En revanche, ce qui est préservé à un moment donné sera altéré un peu plus tard, dans un délai variable. L'objectif de la prise en charge va être d'agir sur ce délai, de faire en sorte que l'altération se produise le plus tardivement possible. On ne doit donc pas entendre « thérapie » au sens traditionnel du terme, c'est-à-dire une approche visant à

améliorer un état ou récupérer une fonction mais au sens beaucoup plus large, celui de procédures d'aides visant à soutenir, à améliorer le confort et la qualité de vie non seulement du malade mais aussi de son entourage familial et/ou professionnel.

Les principales approches thérapeutiques mises en œuvre face aux troubles cognitifs et aux troubles de la communication liés à la maladie d'Alzheimer sont les suivantes :

- la thérapie comportementale [16] ;
- les groupes de parole [17] ;
- la thérapie de reminiscence [18] ;
- la thérapie de validation [19, 20] ;
- l'approche cognitive [21-26] ;
- la stimulation cognitive [27, 28] ;
- la thérapie écosystémique que nous proposons [29-36] et qui fait suite à des premiers travaux inauguraux proposant une thérapie plus générale, moins personnalisée, des difficultés de communication et d'approche plus cognitivo-comportementale [37, 38].

Nous avons soulevé les limites de l'approche cognitive avec des patients atteints de DTA au stade moyen de la maladie, et plus encore au stade sévère [31-33]. À partir de ces stades, ou du moins dès que la communication devient difficile, nous proposons une approche de type écologique et systémique des difficultés de communication qui prend en compte tous les facteurs indirects ou distaux. Ces facteurs que nous avons montrés influents [32, 39], en particulier les facteurs environnementaux, peuvent être réceptifs à une thérapie adéquate, alors que les facteurs directs ou proximaux (atteinte neurologique) ne le sont pas. Cette « thérapie écosystémique » va prendre en charge le patient dans son milieu de vie ainsi que le système dans lequel il évolue. Elle présuppose une évaluation qui aura pour objectifs essentiels de déterminer comment communique maintenant le patient atteint de DTA et quels sont les facteurs qui influent sur les capacités de communication [40-48].

La HAS, en France, a publié en 2008 [85] des recommandations pour le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés que nous avons exposées dans le chapitre 4.

Thérapie écosystémique des troubles de la communication dans la DTA

Généralités

La thérapie que nous proposons a comme point de départ la grille d'analyse de la communication (GECCO) décrite dans le chapitre précédent.

Cette grille permet donc une analyse écologique et pragmatique des capacités de communication des patients Alzheimer. À partir du profil de la communication ainsi établi, une thérapie écosystémique peut être proposée [29, 35, 49-53].

Cette thérapie est ainsi dénommée car elle va intervenir sur le milieu naturel, sur l'environnement dans lequel évolue l'individu. Elle va donc intervenir sur ses systèmes de vie, en particulier sur le microsystème familial du malade. Elle n'exclut pas une intervention d'approche plus cognitive ou du moins cognitivo-comportementale, elle la complète en plaçant l'intervention à un niveau beaucoup plus étendu.

La grille d'évaluation permet au thérapeute de savoir :

- quels types d'actes de langage adéquats utilisent le malade ;
- quels types d'actes de langage inadéquats il utilise et quelles sont les raisons de leur inadéquation ;
- quels thèmes de discussion, quelles situations de communication, quels actes utilisés par l'interlocuteur voire quels interlocuteurs favorisent ou au contraire perturbent la communication du malade.

Par conséquent, la thérapie aura pour objectif de faire en sorte que, dans le cadre d'une interlocution, toutes les conditions favorisantes soient en place pour que le patient puisse émettre des actes adéquats et d'éviter la présence de conditions perturbantes ou inhibitrices qui vont entraîner l'inadéquation du discours du patient.

Pour ce faire, elle ira dans deux directions.

1. Intervention auprès du patient par une approche de type cognitivo-comportementale. Au cours de séances individuelles, on va utiliser des thèmes, des situations, des actes de langage qui vont permettre au patient d'utiliser les actes de langage qu'il peut encore émettre correcte-

ment. En revanche, on ne travaillera aucunement les actes que l'on sait être généralement émis de façon inadéquate, en partant du principe que, compte tenu de l'irréversibilité de la dégradation, ce qui est perdu aujourd'hui l'est définitivement. En revanche, ce qui fonctionne encore au jour J risque de moins bien fonctionner à J + X mais c'est à ce niveau qu'il faut placer l'effort thérapeutique pour que la dégradation soit la plus lente possible. Parfois, cependant, il sera possible d'essayer d'obtenir des actes limites qui appartiennent encore à la compétence du sujet même s'ils semblent avoir disparu de sa performance.

2. Intervention au niveau de l'entourage, familial et/ou professionnel du sujet. C'est sans aucun doute à ce niveau que se place principalement la thérapie. Les possibilités d'adaptation du patient étant quasiment inexistantes, c'est à l'entourage que l'on va demander de faire l'effort de s'adapter aux modifications des capacités de communication du malade. On lui demandera de modifier son propre comportement de communication pour qu'il s'adapte à celui du malade dans toutes les circonstances de la vie quotidienne. D'où les qualificatifs de comportementale et écologique employés pour cette intervention. Pour ce faire, il convient de livrer à l'entourage toutes les informations recueillies grâce à la grille. Il ne s'agit bien sûr pas de tout livrer en bloc mais progressivement et en montrant, au cours des séances, comment modifier son propre comportement de communication pour pallier tel ou tel trouble spécifique. Par exemple, si la grille nous indique que le discours du patient est beaucoup plus adéquat lorsqu'on lui pose des questions fermées plutôt que des questions ouvertes, on l'expliquera à l'entourage et on lui montrera comment remplacer dans son propre discours les questions ouvertes par les questions fermées. La démonstration avec le malade et en présence d'un membre de l'entourage est indispensable. Les moyens utilisés sont donc les explications, les démonstrations accompagnées d'un support écrit. Il peut donc s'agir d'un membre, voire plusieurs, de l'entourage familial ou d'un membre de l'entourage professionnel si le patient est institutionnalisé (aide-soignante, infirmière, etc.). Dans ce cas, il sera généralement souhaitable, de prévoir

une information pour l'ensemble des membres du personnel et de travailler plus spécifiquement avec une personne-ressource.

Une plaquette [54] a été éditée à destination de l'entourage afin de lui donner quelques conseils de base et surtout lui proposer une adaptation de son discours en fonction des différents troubles que l'on peut rencontrer lors d'une discussion avec un malade Alzheimer.

Cette information de l'entourage est essentielle comme le montre une étude [55] au cours de laquelle les résultats à la GECCO ont été comparés à l'évaluation faite par l'entourage à l'aide d'un questionnaire. Trente patients de degrés d'atteinte, d'âge, de sexe, de niveau socio-culturel différents et 30 aidants naturels ou professionnels ont participé à cette étude qui a montré que l'aidant principal a un défaut de perception des troubles communicationnels du patient atteints de MA. Les aidants rencontrés dans le cadre de cet échantillon n'ont pas la même vision des capacités de communication de leur proche que le thérapeute au travers de la GECCO, cette vision est bien souvent négative et conduit l'entourage à renoncer à la communication. Ceci nous a amené à proposer un questionnaire de communication aux aidants [55] qui n'a pas pour vocation principale d'aider l'orthophoniste dans sa démarche d'évaluation (tableau 5.1). Il s'inscrit plutôt dans l'introduction de la thérapie écosystémique. Par l'intermédiaire de cet outil, le professionnel a tout le loisir de rétablir auprès de l'aidant la perception des capacités réelles de son proche. Ainsi, l'aidant prend part à la thérapie, devenant un acteur à part entière dans la triade thérapeute/patient/aidant. Une guidance peut être instaurée à partir des modes de fonctionnement du patient et de son aidant.

Nous préconisons, pour la thérapie écosystémique, deux séances hebdomadaires, l'une de type cognitivo-comportemental avec le malade seul et une autre en présence de l'entourage. Cette thérapie doit être entamée dès l'instant où le discours du patient commence à présenter des éléments inadéquats. Nous pensons qu'auparavant un travail de type cognitif classique peut être réalisé au niveau des différentes fonctions perturbées mais que progressivement il devient inutile et qu'il y a alors lieu d'entamer cette thérapie, éventuellement en parallèle avec la thérapie cognitive pen-

dant un certain temps. Cette thérapie peut se poursuivre assez longtemps, tant qu'une forme de communication avec le malade est encore possible. Aucune règle formelle ne peut de toutes façons être formulée, il convient avant tout de faire preuve de pragmatisme, tant l'hétérogénéité est de mise en matière de maladie d'Alzheimer.

L'évaluation de l'efficacité de cette thérapie écosystémique sera présentée dans le chapitre suivant à travers trois recherches.

Rôle de l'entourage

Le rôle de l'entourage, familial et/ou professionnel, est fondamental dans cette prise en charge car c'est lui qui sera, la majorité du temps, au contact du malade.

Les principes ci-dessous doivent être expliqués à l'entourage par le thérapeute en les personnalisant en fonction des difficultés spécifiques du malade révélées par la grille (ce que la version informatique de la GECCO fait automatiquement). Ce sont ces principes qui figurent dans une plaquette [54], mais avec un vocabulaire moins « technique ».

De façon générale

- Parler lentement.
- Laisser au malade suffisamment de temps pour répondre.
- Avoir une attitude pleine de réceptivité, de bienveillance, d'empathie qui donne au malade une sensation de sécurité et de confort.
- Faire attention au timbre de la voix, le patient réagissant parfois moins à ce qui est dit qu'à la manière dont c'est dit.
- Éviter de parler à la place du patient.
- Discuter dans un endroit calme.
- Ne pas utiliser le langage enfantin.
- Préférer en général les situations duelles.
- Éviter les circonstances où le patient pourrait se sentir mis en échec, dévalorisé.
- Être clair et logique dans son discours et dans ses intentions communicatives.
- Éviter notamment les mots non spécifiques (qui peuvent donner lieu à plusieurs interprétations), vagues, imprécis (pronoms dont le malade peut avoir du mal à trouver le référent), abstraits.

Tableau 5.1

Questionnaire de communication aux aidants (QCA) d'après Rousseau et Cavois (2008)

Coter chaque question de 0 à 5 selon la fréquence d'utilisation des actes 0 = jamais; 1 = rarement; 2 = parfois; 3 = assez souvent; 4 = souvent; 5 = très souvent – 20 questions (1 à 20) concernent les actes de langage utilisés par le patient (score/100) – 8 questions (21 à 28) concernent des actes émis de façon inadéquate qui vont perturber la communication : ils sont cotés en fréquence de la même manière mais avec une valeur négative (0, -1, -2, -3, -4, -5)		
N°	Questions	Note/5
1	Votre proche pose des questions auxquelles on répond par oui/non (ex. : « Avez-vous des enfants ? »).	
2	Votre proche pose des questions commençant par : où, quand, comment, pourquoi, qui, que... (ex. : « Quelle heure est-il ? »).	
3	Votre proche s'assure de votre compréhension par une question (ex. : « D'accord ? »).	
4	Votre proche répond par oui ou par non à une question (ex. : « Non, je n'ai pas faim »).	
5	Votre proche répond à une question commençant par : où, quand, comment, pourquoi, qui, que, etc. (ex. : « Il est dans la cave »).	
6	Votre proche répond à une question et justifie sa réponse (ex. : « Non. Je n'ai pas faim parce que je viens de manger un gâteau »).	
7	Votre proche nomme correctement : un objet, une personne, un événement, une situation (ex. : « C'est mon fils »).	
8	Votre proche informe sur la possession d'un objet ou d'une idée (ex. : « Ma voiture est verte »).	
9	Votre proche décrit un événement, une action, un déroulement... (ex. : « Chez le boulanger, j'ai acheté une baguette et un pain »).	
10	Votre proche décrit les caractéristiques : d'un objet, de situations... (ex. : « C'est un chat noir à taches blanches et aux yeux bleus »).	
11	Votre proche décrit le lieu, la direction... (ex. : « Le chien est sous la table »).	
12	Votre proche détermine des règles, des procédures (ex. : « Quand il pleut, mieux vaut sortir couvert »).	
13	Votre proche exprime ses impressions, ses jugements... (ex. : « Cet homme n'est pas honnête »).	
14	Votre proche exprime ses émotions... (ex. : « Je suis content »).	
15	Votre proche attribue des idées, des intentions, des émotions aux autres... (ex. : « Elle a l'air triste »).	
16	Votre proche explique et justifie en donnant les causes, les raisons... (ex. : « Elle sourit parce qu'elle a gagné au loto »).	
17	Votre proche manifeste sa présence au sein de la conversation en la débutant, en la poursuivant ou en l'interrompant... (ex. : « Comme je vous l'ai déjà dit », « Regardez-moi », « Tout à fait »).	
18	Votre proche établit des faits par le discours (ex. : « Je vous déclare mari et femme »). Il prévient et avertit (ex. : « Attention ! »).	

(Suite)

Tableau 5.1

Suite

N°	Questions	Note/5
	Il donne des ordres (ex. : « Viens ici ! »). Il fait de l'humour, il taquine.	
19	Votre proche utilise des expressions toutes faites plus ou moins conventionnelles (ex. : « L'habit ne fait pas le moine », « Ce n'est pas un perdreau de l'année »).	
20	Votre proche utilise des gestes, des mimiques, des regards pour communiquer (ex. : Il pointe du doigt, il mime, son visage, son regard sont expressifs...).	
21	Votre proche utilise des mots ou des expressions qui n'existent pas et qui empêchent de le comprendre (ex. : « Ma femme est darumou » « Le colchipan est rouge »).	
22	Votre proche fait des fautes de grammaire qui empêchent la compréhension de la phrase (ex. : « Il a mangé pour que il n'avait pas faim »).	
23	Votre proche répond à une demande par une phrase sans lien avec celle-ci (ex. : « Quelle est votre date de naissance ? Il répond : je m'appelle Henri »).	
24	Votre proche n'agit pas ou ne s'exprime pas de façon adéquate par rapport à la situation (ex. : « On lui demande de signer un papier, il décrit ce qu'il a mangé ce matin »).	
25	Votre proche passe du coq à l'âne (ex. : « J'attends le facteur. Mon pull est bleu »).	
26	Votre proche tourne en rond, il n'apporte pas de nouvelle information dans ses phrases (ex. : « Je suis malade parce que j'ai une maladie »).	
27	Votre proche n'utilise pas de lien entre ses phrases (ex. : « Elle pleure, elle dessine, elle va chez sa grand-mère »).	
28	Votre proche se contredit (ex. : « Je déteste les haricots. Ce midi, je vais manger des haricots »).	
Total/100		

- Ne pas hésiter à segmenter les consignes en étapes courtes.
- Utiliser les mêmes mots et les mêmes phrases pendant les activités de la vie quotidienne.
- Réagir avec bienveillance aux émotions exprimées par le malade.
- Prêter attention aux messages non verbaux.
- Ne pas hésiter à utiliser le langage non verbal (mimiques, gestes mais aussi sourire, toucher).
- Ne pas penser a priori que ce que dit le malade est incohérent.
- Demander de donner un mot en rapport avec le « mot-cible » (qualificatif, synonyme, etc.).
- Demander de faire un geste.
- Demander de montrer ou de désigner ce qui correspond à ce qu'il veut dire.
- Ne pas interrompre le malade si ses erreurs n'empêchent pas de le comprendre.
- Faire preuve de déduction et d'interprétation, en s'aidant notamment du contexte, des intonations de voix, des mimiques et des gestes.
- Si la lecture est préservée, préparer des listes de mots importants que le patient peut lire ou désigner.
- Ne pas essayer de combattre la logoclonie ou la palilalie, ni le langage grossier.
- Favoriser le langage non verbal.

En cas d'absence de cohésion du discours du patient, notamment en cas de manque du mot ou de paraphasie

- Encourager le patient à faire une périphrase.
- Proposer des choix multiples, en demandant une réponse par oui/non.

En cas d'absence de feedback à l'interlocuteur et/ou à la situation

- Établir et maintenir le contact visuel, ce qui évitera au malade de se disperser et ce qui maintiendra son attention en éveil.
- Utiliser des gestes et des mimiques car ils facilitent la compréhension et l'attention.
- Se placer face au malade, au même niveau.
- Éviter les discussions longues, savoir faire des pauses.
- Utiliser des actes de description ou utiliser la définition, donner des précisions, voire montrer l'objet si l'absence de feedback semble liée à un problème de compréhension.
- En cas de réactions verbales de paranoïa, préférer une réponse affective qui pourra calmer le malade.
- Ne pas hésiter à changer de thème de discussion si manifestement le patient n'« adhère » pas au thème présent ou s'il choisit délibérément un autre thème.
- Ne pas hésiter à rejoindre le patient là où il se trouve : « entrer dans la démente » plutôt que de vouloir systématiquement le ramener à la réalité présente.
- Se demander si le discours du patient, apparemment sans rapport avec la situation présente, ne deviendrait pas plus cohérent s'il faisait référence à une autre situation que le patient est peut-être mentalement en train de vivre.

En cas d'absence de continuité thématique

- Éviter de passer du coq à l'âne ou même simplement de changer trop rapidement de discussion. Dans ce cas-là, prévenir le malade en disant par exemple : « maintenant, nous allons parler de... ».
- Laisser spontanément le malade revenir au thème de discussion lorsqu'il s'en éloigne en attendant un peu ; s'il n'y revient pas, utiliser un mécanisme conversationnel de retour du genre : « vous me parliez de... » ou « c'était intéressant ce que vous me disiez à propos de... ».

En cas d'absence de progression rhématique

- Reprendre le sujet de la conversation en faisant un résumé de ce qui a été dit puis inviter le patient à compléter.

- Poser des questions en allant du complexe au plus simple.

En cas de manque de relation

- Poser des questions au patient pour lui permettre de structurer sa pensée et/ ou de le « canaliser ».
- Reprendre ce qu'il a dit en relatant les informations ou les événements dans un ordre logique et/ou chronologique et l'inviter à poursuivre.

En cas de contradiction

- Reprendre ce qu'a dit le malade et l'interroger par une question à choix multiple d'abord : « Vous m'avez dit ceci et vous m'avez dit cela. Est-ce ceci ou cela ? » ou une question oui/non : « Est-ce ceci ? » puis « Est-ce cela ? ».
- Essayer d'obtenir un acte d'évaluation ou d'affirmation de l'état interne : « Pensez-vous que ceci et cela soient possibles ? ».

Thèmes facilitateurs

- Lorsque le patient a des difficultés sur un thème de discussion et surtout si cela l'affecte, l'orienter habilement vers des thèmes facilitateurs.
- Choisir des sujets de discussion où il est à l'aise.
- Montrer éventuellement des objets, des photos chargés affectivement pour provoquer une réaction.

Actes adéquats

- S'arranger pour faire utiliser au malade des actes qu'il peut encore utiliser. Par exemple s'il utilise plus les actes de réponses fermées (choix multiples ou oui/non) que les réponses wh, préférer à la question « Que voulez-vous manger ? », la question « Voulez-vous manger de la viande ou du poisson ? ».
- Proposer au patient des situations dans lesquelles on sait qu'il pourra utiliser certains actes encore émis adéquatement. Par exemple, si des mécanismes conversationnels genre formules de politesse sont émis facilement, le mettre dans des situations où il pourra dire « Bonjour, merci, ... ».

Rôle de l'entourage à domicile

À domicile, le partenaire de la prise en charge sera dans la plupart des cas un membre de la famille : le conjoint bien souvent voire un descendant (enfant, petit-enfant) ou encore un membre

de la fratrie. Dans des cas plus rares, il peut s'agir d'un professionnel (aide à domicile). On peut aussi envisager que plusieurs personnes soient impliquées dans ce travail. Dans la mesure du possible, ce doit être la personne qui est le plus souvent présente auprès du malade puisque son rôle va être, d'une part de renforcer le travail fait au cours des séances avec l'orthophoniste, mais aussi, et d'autre part, de permettre que la communication au quotidien avec le malade soit facilitée. Il s'agit donc de fournir une aide supplémentaire au malade et à la personne ressource elle-même pour qu'elle connaisse les moyens d'adapter sa propre communication.

Comme nous l'avons dit auparavant, l'orthophoniste devra expliquer à ces personnes comment adapter sa communication aux difficultés du malade. Pour ce faire, le point de départ sera l'évaluation de la communication faite par la GECCO que l'on pourra mettre en comparaison avec les résultats au questionnaire de communication (QCA) qui aura été rempli par cette personne ressource. Les conseils personnalisés fournis automatiquement par la GECCO seront remis mais bien entendu après avoir été explicités et mieux encore après que l'on en ait fait une démonstration en faisant assister cette personne à des séances avec le malade.

L'intervention de l'orthophoniste peut aussi se concevoir au domicile du patient et dans ce cas des démonstrations en situation peuvent être faites et un feedback immédiat peut être donné à l'entourage.

Il conviendra bien entendu de refaire le point régulièrement et d'ajuster les conseils en fonction de l'évolution des capacités de communication du malade. Il est important aussi de préciser à la personne ressource qu'elle doit faire part au professionnel de toute difficulté ou de toute interrogation qu'elle pourrait rencontrer. Cela peut permettre à l'orthophoniste de fournir une aide ou alors d'aller plus loin encore dans ses investigations.

Le rythme des rencontres avec l'entourage est à adapter en fonction aussi de l'évolution de la maladie, des troubles cognitifs et communicationnels qui l'accompagnent. Même si ces rencontres pourront, à un moment donné, être beaucoup plus espacées, ce travail avec l'entourage pourra se prolonger très longtemps y compris lorsqu'une institutionnalisation aura eu lieu et parfois,

comme nous l'avons dit, jusqu'à la fin de vie du malade. J'ai l'habitude de dire dans ces cas-là que l'orthophoniste fait de « l'accompagnement de fin de vie communicationnelle ».

Rôle de l'entourage en institution

En institution (EHPAD, UPAD, PASA, UHR, foyers de vie, etc.), la personne ressource sera généralement un membre du personnel soignant en contact régulier avec le malade. Dans beaucoup d'institutions, chaque résident a un soignant référent qui sera évidemment le mieux indiqué pour devenir cette personne ressource. Il s'agira donc d'une aide-soignante ou d'une aide médico-psychologique avec qui l'orthophoniste travaillera plus spécifiquement et plus régulièrement mais l'ensemble de l'équipe doit être concerné, chacun des membres de cette équipe doit recevoir suffisamment d'informations pour que, dans le cadre de ses relations avec le malade à travers ses activités professionnelles spécifiques, à quelque niveau que ce soit, il puisse communiquer. Cela peut donc concerner les différents intervenants en gériatrie : les médecins, les infirmières, les masseurs kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, les psychomotriciens, les psychologues. Chacun de ces professionnels pour mener à bien son activité thérapeutique a évidemment besoin de rentrer en communication avec le malade.

Dans le cadre de notre pratique au sein d'une unité pour personnes âgées dépendantes (UPAD), nous avons l'habitude de proposer, en amont, une formation d'une journée sur la communication et ses troubles dans la maladie d'Alzheimer, à l'intention des nouveaux professionnels qui viennent travailler dans la structure. Ensuite, un feedback est apporté aux soignants dans le cadre de leurs activités quotidiennes notamment au cours des moments de la journée qui nécessitent une communication qui peut parfois être délicate : lever, coucher, toilette, repas, animation, etc.

Par ailleurs, une réunion interdisciplinaire est organisée chaque semaine en présence de l'ensemble des professionnels de la structure au cours de laquelle est évoqué plus spécifiquement le cas d'un résident. Aux éventuelles difficultés rencontrées avec lui, une réponse tente d'être apportée, réponse qui se veut d'abord non médicamenteuse. Une meilleure communication est souvent un bon moyen d'atténuer les difficultés comportementales.

C'est donc au cours de ces réunions interdisciplinaires que de nombreux conseils de communication peuvent donner à l'ensemble de l'équipe, conseils adaptés au cas spécifique de chacun des résidents.

De la même manière qu'à domicile un ajustement régulier du comportement de communication à adopter doit être fait en fonction de l'évolution des troubles du malade.

Il est important de souligner que cette approche donne un véritable rôle thérapeutique aux aides-soignantes en particulier qui sont en première ligne et qui ont un rôle essentiel dans le maintien de la communication avec le résident. J'insiste sur le fait que lorsqu'elles prennent du temps pour communiquer avec un résident, par exemple en s'asseyant à une table autour d'un café, pour échanger quelques mots cela fait partie intégrante de leur fonction et constitue même un moment extrêmement important pour le malade. De la même manière, lorsqu'au lieu de dire : « Monsieur Dupont il est 7 heures, il faut vous lever », l'aide-soignante dit : « Monsieur Dupont il est 7 heures, voulez-vous vous lever ? » ou au lieu de dire : « Il est midi à table ! », elle dit : « Il est midi, avez-vous faim ? », elle fait passer le malade d'un statut d'exécutant à un statut de quelqu'un qui peut encore faire des choix et exprimer ses envies, ce qui peut avoir comme conséquence d'éviter qu'il cherche d'autres moyens pour montrer qu'il n'est pas là que pour faire ce qu'on lui dit mais qu'il peut encore avoir son mot à dire si on prend la peine de faire en sorte qu'il puisse le dire.

Le travail avec l'entourage familial, en fonction du contexte, doit aussi ou se poursuivre ou se mettre en place. La mise en place de groupe de parole à destination des membres de la famille des résidents au sein de l'institution est aussi l'occasion de faire passer des messages sur la communication, les conseils donnés aux uns pouvant aussi servir aux autres.

Enfin, comme le prévoit d'ailleurs le plan Alzheimer gouvernemental, la formation des différents intervenants à la communication avec les malades Alzheimer est une action indispensable. Voici le plan de la formation « Communiquer avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer » que nous proposons aux soignants ou parfois aux aidants naturels :

1. la représentation de la maladie d'Alzheimer par les aidants/soignants ;
2. le vieillissement normal :
 - influence de l'âge sur le fonctionnement cognitif et sur le comportement ;
 - les facteurs influant sur le vieillissement cognitif ;
3. démences, maladie d'Alzheimer et maladies apparentées :
 - démographie ;
 - définitions, critères diagnostiques ;
 - classification ;
 - caractéristiques neurologiques ;
 - les troubles cognitifs et comportementaux ;
 - évolution ;
 - diagnostic différentiel ;
4. la communication :
 - la communication et le vieillissement ;
 - la communication dans la maladie d'Alzheimer ;
5. l'évaluation des troubles du comportement et de la communication :
 - par l'orthophoniste ou le psychologue ;
 - par l'aidant ;
6. les différents thérapies de la maladie d'Alzheimer :
 - les recommandations de la HAS ;
 - médicamenteuses ;
 - non médicamenteuses ;
7. la thérapie écosystémique des troubles de la communication :
 - présentation ;
 - adapter son comportement ;
 - adapter sa communication ;
 - maintenir la communication entre le malade et son entourage.

Il est important que les orthophonistes en particulier forment de cette manière les professionnels avec lesquels ils sont susceptibles de travailler. La formation de formateurs est donc aussi une action à mettre en place à laquelle nous nous sommes attelés afin de fournir aux orthophonistes qui le souhaitent les ressources pédagogiques nécessaires pour mettre en œuvre une formation sur la communication avec le patient.

La formation « Former les soignants et les aidants à la communication avec le malade Alzheimer » a le programme ci-dessous :

Présentation d'activités, techniques et matériel permettant d'amener les soignants et les aidants à :

- comprendre leur propre représentation de la maladie d'Alzheimer et ses conséquences dans la prise en charge;
- comprendre (lire différemment) les troubles du comportement du malade privé des moyens habituels de communication;
- identifier et évaluer les difficultés de communication du malade;
- mettre en place les conditions favorables à une communication/relation qui implique le patient;
- contribuer à maintenir et faciliter la communication de l'entourage avec le malade.

Étude de cas

À partir des résultats de l'évaluation de la patiente (Mme B.) avec la GECCO présentés dans le chapitre précédent, nous avons proposé une thérapie écosystémique avec ses deux volets [53] :

- une thérapie de type cognitivo-comportementale à destination d'un membre de l'entourage à qui des conseils sont donnés et un savoir-faire est montré éventuellement en présence de la malade;
- une thérapie davantage de type cognitif avec la patiente seule pendant les séances.

La prise en charge thérapeutique a été la suivante.

Thérapie cognitivo-comportementale

- Choisir des thèmes concernant la famille, les événements de la vie, des événements sociaux qui ont pu la marquer.
- Éviter les thèmes trop « neutres » où elle n'est pas impliquée (images, etc.).
- Lorsqu'elle discute librement et qu'elle s'écarte du thème, l'y ramener (sans l'interrompre brutalement en utilisant un mécanisme conversationnel du genre « à l'instant vous me parliez de... », notamment lorsqu'elle a tendance à trop personnaliser les choses (savoir aussi s'adapter

et la laisser éventuellement poursuivre le nouveau thème).

- Si elle est un perdue au cours de la conversation, faire un résumé de ce qui a été dit et l'inciter à poursuivre en posant des questions tout d'abord.
- Éviter de changer brusquement de sujet de conversation ou la prévenir lorsque c'est la cas : « Maintenant nous allons parler de... ».
- Poser des questions demandant une réponse simple lui évitant d'avoir à construire un langage élaboré : « Qu'est-ce que c'est ? qui c'est ? où est-il ? etc. » ou des questions à choix multiples si les premières sont échouées.
- Favoriser l'émission d'actes d'évaluation en lui demandant son avis : « Que pensez-vous de..., Comment trouvez-vous...? ».
- Éviter les questions demandant des réponses trop complexes « Que fait... ?, pourquoi... ? » ou des situations demandant une construction élaborée du langage sans qu'elle puisse s'appuyer sur les actes de l'interlocuteur (description d'images séquentielles ou d'événements).
- En cas de manque du mot, demander des synonymes ou des mots ayant un rapport avec le mot-cible, encourager les périphrases, poser des questions (« Ça sert à quoi?... »), proposer des choix multiples, voire des questions oui/non (« Ça sert pour écrire?... »).
- Être clair dans le discours (présenter les choses de manière logique, chronologique, segmenter les consignes au besoin) et dans ses intentions communicatives (éviter les termes vagues, abstraits, à double sens, etc.).

Thérapie cognitive

1. Choisir un thème « facilitateur » (événement personnel, etc.) :
- laisser parler la patiente;
 - la ramener au sujet lorsqu'elle s'en écarte trop;
 - poser des questions pour effectuer une progression rhématique lorsque c'est nécessaire mais aller du complexe au plus simple : questions ouvertes, puis fermées puis choix multiples si échec.

2. Choisir un thème moins facile (images, etc.) :
 - poser des questions en allant du simple au plus complexe;
 - demander une dénomination des principaux éléments de l'image;
 - demander une description des événements ou de faire un récit en aidant au besoin.
3. Utiliser des actes d'évaluation (facilement émis) pour travailler au niveau d'un thème facilitateur (moment présent) puis au niveau d'un thème plus compliqué (actualité).
4. Au niveau d'un thème facilitateur, après avoir réussi à faire utiliser des actes émis facilement (évaluation par exemple) essayer des actes émis moins facilement (affirmation-explication par exemple).
5. Les actes d'affirmation de l'état-interne sont souvent émis de façon inadéquate : provoquer des situations où ils pourront être émis de façon adéquate : demander ce qu'elle ressent ou ce qu'elle ferait dans telle ou telle situation.
6. Travailler le manque du mot en partant de thèmes familiers puis en allant vers des thèmes moins familiers (en cas de besoin, recours aux aides : synonymes, questions, choix multiples, etc.).
7. Insister sur les situations de la vie quotidienne (repas, toilette, politesse, etc.) pour faire émettre des mécanismes conversationnels qui sont généralement bien produits, ce qui contribue à valoriser la patiente à ses propres yeux.

Autres thérapies

Méthode de rebouclage sensoriel

Les altérations des facultés cognitives ont pour conséquence majeure de rendre l'environnement étrange et cognitivement incompréhensible. Si la personne ne reconnaît pas le lieu dans lequel elle vit, les hommes qui y travaillent, si elle ne comprend pas le sens du soin ou d'une activité, elle sera aisément en proie à l'anxiété et à l'angoisse. Une angoisse qui multiplie les risques qu'un contact non ajusté, qu'une absence de regard, etc., soient ressentis comme des agressions et provoquent en retour une réaction défensive sous forme d'agitation et ou d'agressivité.

Il faudrait donc dans un premier temps rassurer les patients, rentrer en relation avec eux et procéder au soin de la manière la plus apaisante possible. Pour cela, les soignants ne peuvent pas s'appuyer sur la compréhension cognitive des ces patients. En revanche, il est possible de s'appuyer sur la persistance de la mémoire émotionnelle. Car, si les empreintes de sensations négatives subsistent, alors les empreintes positives aussi, et ce sont celles qui permettront de ressentir comme bienveillant le soignant ayant acquis des manières professionnelles de regarder, de toucher et de parler.

De plus, il est important de garder à l'esprit quelques caractéristiques neuro-psycho-gériatriques ; concernant la vision d'abord, avec le vieillissement et la démence, la capacité du cerveau à traiter les informations qui proviennent des côtés diminuent souvent au fur et à mesure de l'évolution du syndrome, conduisant plus de la moitié des personnes malades à ne plus disposer que d'une vision dite « en tunnel ».

La communication verbale étant réduite, il arrive souvent et très naturellement que le soin s'effectue dans le silence.

Les personnes âgées perçues comme agressives ne sont la plupart du temps touchées que par utilité (change, toilette, habillage, etc.), action qui ne fournira à la personne aucune sensation de bien-être et de douceur.

Une altération du schéma corporel est souvent observée, ce qui entraîne à un moment donné la perte de la verticalité.

Ces personnes dites démentes risquent donc de perdre les trois piliers fondamentaux de « l'humanité », des relations entre les hommes – regard, touché affectif – et d'une des caractéristique des êtres humains, la verticalité.

Nous avons par ailleurs montré [56] que la situation de toilette était l'une des plus perturbantes et génératrices de troubles comportementaux. C'est la raison pour laquelle nous avons souhaité expérimenté une méthode destinée à atténuer ces difficultés pendant la toilette. Ainsi, en s'appuyant sur la théorie de l'humanité de Jacquard [57] ainsi que la méthode de capture et rebouclage sensoriel de Gineste et Marescotti [58], nous avons réalisé une étude avec Renault [59] dont le but était de voir si une situation de soin (la toilette), à partir du moment où elle n'est plus seulement un

moment où l'on prend uniquement soin du corps mais aussi un moment de relation privilégiée entre les deux acteurs de ce soin, permet une amélioration des comportements du malade grâce aux éventuels changements de comportements des soignants.

Nous avons opté pour une méthode de recueil des données par un questionnaire, centré sur les résultats d'une formation portant sur la qualité de la relation au moment de la toilette.

La réponse au questionnaire 1 mois après la formation a relevé que pour 60 % des soignantes la formation a permis d'améliorer la relation qu'elles entretiennent avec les résidents, ce qui a contribué à la diminution de l'agressivité de certains d'entre eux.

Il est difficile de mettre en évidence ce qui a permis aux soignantes d'affirmer pour quelles raisons l'agressivité avait diminué chez certains résidents.

L'analyse des résultats n'a pas permis de mettre en évidence une pratique particulière qui aurait permis la diminution de l'agressivité étant donné que la pratique des deux sous-groupes n'est pas significativement différente.

L'application du principe de capture et rebouclage sensoriel semble permettre, dans la majorité des cas envisagés dans cette étude, une diminution des comportements agressifs chez les résidents et notamment au moment de la toilette. La formation a également contribué à une revalorisation professionnelle et personnelle de certaines soignantes, ainsi qu'à une stimulation de leur motivation.

Nous avons confirmé l'intérêt de cette approche mais aussi montré ses limites dans une étude avec Aouli-Corbin [60].

Musicothérapie

L'écoute musicale

La communication se présente comme un besoin fondamental pour chaque être humain qui, par définition, est un être social. Les syndromes démentiels, et plus particulièrement la maladie d'Alzheimer, sont présentés comme de véritables « pathologies de la communication ». Dans de nombreux cas, l'outil principal de communication, à savoir le langage oral, est certes affecté

mais la volonté de communication demeure comme nous l'avons montré à maintes reprises. Par ailleurs, le langage verbal ne constitue qu'une composante de la communication, le non verbal étant, dans ce type de pathologie, un outil parfois trop négligé. C'est en ce sens que les techniques thérapeutiques appartenant au champ de la musicothérapie trouvent leur pertinence et se présentent comme une approche intéressante des troubles de la communication, notamment auprès des sujets « déments ». L'instauration du médiateur « musique » impose alors une unique modalité de communication et se propose de dépasser les déficits.

Plus précisément, la technique de l'écoute musicale, dont les vertus thérapeutiques restent encore mal connues en secteur gériatrique, plonge les participants dans un « bain sonore » et permet l'exploration de l'affectif propre à chacun. Il s'agit d'une approche novatrice, résolument ancrée dans le non verbal et présentant l'ambitieux objectif de prévenir les phénomènes de ruptures sociales chez de tels sujets.

La recherche que nous avons conduite [61] tente de montrer en quoi l'écoute musicale peut se présenter comme une technique à la fois pertinente et innovante dans la prise en charge des déficits communicationnels de sujets porteurs du lourd diagnostic de « déments ».

La musicothérapie se présente comme une « thérapie du non verbal » dans le sens d'une thérapie de la communication [62]. Elle compte deux versants : un « productif » et l'autre « réceptif ».

Plus particulièrement, les techniques dites « réceptives » auxquelles il faut rattacher l'écoute musicale, comme leur nom le sous-entend, mettent en jeu la réceptivité des sujets à la musique. Le but principal est de favoriser l'expression notamment verbale chez des patients présentant un déficit d'ordre communicationnel, elle semble bien adaptée aux personnes âgées très déficitaires permettant d'établir un cadre thérapeutique favorable à l'expression des sentiments en lien avec des situations passées et actuelles, occasion de rencontre, d'ouverture et d'échange avec soi et autrui [63].

Lecourt [64] parle de méthode « dévoilante ».

Trois entités y sont mises en relation : l'animateur, l'auditeur et la musique. Il s'agit donc d'une relation médiatisée qui se propose de dépasser les

difficultés relatives à une relation duelle. Les sujets sont immergés dans « un bain sonore », une atmosphère affective qui se veut sécurisante et se présente comme un instant privilégié de partage avec autrui.

Ce qui est en cause dans l'écoute musicale, c'est donc avant tout « la résonance de la musique dans l'affectivité de la personne » [65]. Il s'agit de la « rencontre de la musique qui vient de l'extérieur avec notre musique intérieure », ce qui renvoie au concept d'Identité sonore (ou ISO) élaboré par Benenson [66]. L'ISO correspond à l'univers sonore qui nous est propre, nous a construit et nous appartient. De Vendevre [67] parle d'une « sorte de mémoire sémantique de tous les sons qui nous habitent depuis notre naissance jusqu'à aujourd'hui ».

L'objectif de l'écoute musicale est donc de faire entrer la musique en résonance avec l'ISO de chacun dans le but d'ouvrir et de rétablir les canaux de communication défaillants ou désinvestis comme dans le cadre d'une pathologie démentielle dégénérative. Les démences se présentant comme de véritables « pathologies de la communication » affectant notamment la capacité des sujets à s'exprimer de manière intelligible par le langage, un recours à une technique thérapeutique prenant appui sur le non verbal semble pouvoir s'avérer pertinente. De plus, en offrant une situation de rencontre et d'échange autour de la musique, l'écoute musicale se propose de remédier aux phénomènes d'isolement qui accompagnent les processus démentiels. Enfin, par sa dimension atemporelle, la musique se présente comme un élément susceptible de dépasser la confusion de la désorientation.

En partant de la problématique qui a consisté à se demander si la technique de l'écoute musicale peut avoir un effet bénéfique sur la capacité des sujets « déments » à s'exprimer, communiquer et entrer en relation avec autrui, nous avons formulé les deux hypothèses générales suivantes à cette recherche.

- L'atelier d'écoute musicale de groupe, en offrant aux sujets déments une situation de relation médiatisée, favoriserait en son sein l'expression et la communication. La musique aurait ainsi un effet optimisant sur la communication des sujets « déments » et les différentes musiques auditionnées offriraient l'opportu-

rité d'une expression d'affects variés. Cette hypothèse pose la question des effets immédiats de l'écoute musicale.

- L'atelier d'écoute musicale, par le respect d'un protocole strict et immuable relatif à son déroulement, pourrait permettre aux sujets « déments » de mettre en place certains processus d'apprentissage et d'habituation.

Les effets de l'écoute musicale à moyen terme sont ici abordés. Cette hypothèse suppose l'émergence d'effets thérapeutiques observables à la suite de la prise en charge au sein d'un atelier d'écoute musicale. Il s'agirait d'une généralisation du réinvestissement de la communication à la vie quotidienne.

Cinq patientes d'un hôpital local (quatre de services de long séjour et une de maison de retraite) ont été intégrées à un atelier d'écoute musicale. Ces sujets ont été sélectionnés selon différents critères dans le but d'aboutir à une certaine homogénéité du groupe. Pour chacun, le diagnostic d'un syndrome démentiel dégénératif avait été posé.

Ces cinq femmes âgées de 78 à 90 ans présentaient une démence modérément sévère.

Onze séances d'écoute musicale d'une durée comprise entre 30 et 45 minutes ont eu lieu une fois par semaine. La recherche a été construite dans le but d'observer les éventuels effets thérapeutiques des séances d'écoute musicale sur l'instant et à moyen terme. De plus, nous avons choisi d'investir la communication dans sa globalité c'est pourquoi nous sommes à la fois centrés sur les aspects verbaux et non verbaux engagés au sein de l'atelier.

Les séances d'écoute musicale ont alors été filmées dans le but d'être « analysées » avec des grilles permettant de recueillir les manifestations non verbales, les productions verbales et les effets thérapeutiques à moyen terme.

Pour les aspects non verbaux engagés au cours des auditions, les musiques à tonalité triste (3^e catégorie musicale) ont constitué la catégorie pour laquelle les résultats ont été les plus significatifs.

Au cours de l'audition de ces morceaux, nous avons tout d'abord observé que les participantes ont échangé moins de regards et que les yeux étaient davantage tournés vers le sol. Dans ce sens, davantage de positions traduisant un phénomène

de «replis sur soi» ont été constatées, comme par exemple la position «buste plié en avant».

De plus, une absence totale de mouvement au cours de l'audition des morceaux a davantage été observée pour cette même catégorie musicale au cours de laquelle les mouvements corporels ont été présents en plus faible nombre.

Par ailleurs, nous avons constaté deux fois moins d'apparition de sourires au cours de l'audition de ces musiques à tonalité triste et à tempo lent.

Tous ces éléments plaident en faveur de l'existence d'un comportement spécifique observé au cours de l'audition des musiques tristes et d'un lien entre tonalité affective de la musique et singularité des expressions non verbales. D'autres résultats renforcent l'idée de ce lien. Ainsi, les participantes ont davantage ri au cours de l'audition des musiques à tonalité humoristiques et ont plus chanté pendant l'audition des musiques de la première catégorie.

L'expression non verbale des participantes (mouvements, réactions émotionnelles, positionnement) au cours des auditions de morceaux serait donc bel et bien en lien avec la nature affective et le rythme de ces derniers.

D'un point de vue quantitatif, nous avons tout d'abord constaté qu'il y a moins eu de productions verbales pendant les phases d'audition puisque 87,1 % des interventions ont eu lieu au cours des phases d'échange. Il convient cependant de préciser que les différences ont été importantes puisque le nombre de production pouvait aller du simple au triple selon les participantes.

Nous faisons tout d'abord le constat que la majorité des productions verbales formulées par les participantes ont consisté en une expression de souvenirs. La musique a donc permis à ces sujets de s'exprimer autour d'événements de vie singuliers.

Parallèlement, le fait que les remarques sur la musique ou l'artiste concernent 31 % des productions verbales présente la difficulté que les participantes a parfois rencontrer pour «basculer dans l'affectif» au cours de la phase d'échange. En effet, certaines musiques n'ont pu permettre aux sujets d'élaborer verbalement autour des airs auditionnés. Les remarques superficielles d'ordre général sur quelques aspects des musiques ont alors consisté en une forme d'échappatoire.

Pour la répartition en fonction de la tonalité affective du discours, il convient tout d'abord de préci-

ser que plus de la moitié des interventions n'ont pu être connotées affectivement de manière claire. De plus, nous constatons que davantage d'affects de tristesse ont été transmis au cours des séances d'écoute musicale et, ce, indépendamment de la tonalité affective des musiques auditionnées. En effet, nous n'avons pu mettre en évidence de lien entre la tonalité de la musique auditionnée et celle du discours suivant l'audition.

D'un point de vue davantage qualitatif, nous avons remarqué que les séances d'écoute musicale ont permis aux participantes de réactiver un certain nombre d'épisodes de vie propres à chacune. Des discours singuliers se sont alors dessinés au fil de l'atelier en étant parfois systématiquement abordés. Ainsi, une participante n'a eu de cesse de verbaliser autour de la mort de ses parents, tandis qu'une autre abordait systématiquement la période de vie passée aux côtés d'un chanteur célèbre et qu'une dernière réactualisait d'anciens conflits avec son employeuse.

Il convient de préciser que ces thèmes n'avaient jusque-là jamais été abordés dans les services de soins et étaient parfaitement inconnus des soignantes. Ceci confère à l'atelier le statut d'instant particulier propice à l'émergence d'une expression singulière autour de thèmes intimes. L'écoute musicale se présente donc comme une technique pouvant permettre aux sujets déments de se resituer dans une dynamique d'échange mais également de réinvestir la dimension affective.

Au fil des séances, un certain nombre de signes de mémorisation et d'intégration des paramètres de l'atelier ont été constatés.

Tout d'abord, la mémorisation des places a été acquise pour trois participantes. De plus, les sujets ont semblé intégrer le rôle de l'animateur ainsi que les objectifs propres à cette prise en charge. Certaines participantes ont pu clairement dire qu'elles venaient pour «écouter de la musique» alors que d'autres pouvaient demander la composition du programme ou encore se mettre spontanément à chanter dès qu'elles nous voyaient. Les équipes soignantes nous ont par ailleurs précisé qu'il pouvait arriver que certains sujets parlent de la séance d'écoute musicale à laquelle ils avaient participé le matin même, ce qui plaide en faveur de l'existence d'une certaine trace mnésique laissée par l'atelier pour chaque participante.

Parallèlement, nous avons observé, au fil des séances, davantage de spontanéité et d'aisance dans les prises de paroles pour quatre patientes, ce qui suggère l'instauration d'un certain climat de confiance favorable à la communication.

Depuis la prise en charge, les équipes soignantes ont constaté que certaines participantes sembleraient davantage rechercher les situations d'interaction et entreraient plus facilement en communication avec autrui. Nous supposons donc que la dynamique d'interaction instaurée au sein de l'atelier se serait généralisée au quotidien des sujets et à leur vie dans les services de soins. Ceci constitue une forme d'effet thérapeutique que nous pouvons attribuer à l'atelier.

De plus, la prise en charge a permis l'instauration de nouvelles relations qui ont perduré dans les services entre trois participantes.

Enfin, des effets comportementaux plus singuliers ont été mis en évidence chez trois sujets : diminution de l'agressivité envers l'équipe pour une, apaisement général à la suite des séances d'écoute musicale pour une autre et diminution de comportements « perturbateurs » associée à une augmentation des capacités attentionnelles pour une troisième participante.

Cette expérience thérapeutique menée auprès de sujets diagnostiqués comme « déments » nous a tout d'abord permis de dépasser l'idée reçue qui présente l'isolement et le désinvestissement de la communication comme des processus irréversibles.

La musique s'est alors positionnée en tant que médiateur et, en prenant appui sur le non verbal, a été à même de ré-instaurer l'interaction avec autrui, notamment par le biais du langage.

Il semble donc qu'une utilisation de la technique de l'écoute musicale puisse trouver une certaine pertinence si l'on se situe dans une optique de prévention, puisque les sujets de cette recherche étaient à un stade de démence qualifié de « modéré ». Le langage était notamment présenté comme une capacité résiduelle tant sur ses versants productifs que réceptifs. Dans ce sens, les sujets étaient certes aptes à communiquer, mais déjà porteurs de signes annonçant un retrait progressif de la vie sociale.

Nous sommes toutefois en droit de nous interroger sur les effets que produirait un recours à une

telle technique thérapeutique auprès de sujets ne semblant plus capables de communiquer avec autrui. Ceci poserait par là même l'ambitieuse question de la réversibilité possible de certains aspects de l'état végétatif présenté d'ordinaire comme l'ultime stade des processus démentiels.

La production musicale

Nous avons mené une autre étude avec Bourigault [68] basée sur la production musicale, en l'occurrence le chant, en formulant les hypothèses que les séances de musicothérapie permettraient de diminuer les comportements d'agitation des patients Alzheimer et que l'estime de soi du patient pourrait être renforcée grâce aux séances de musicothérapie. Cette recherche a été menée auprès de quatre personnes résidant en Cantou (structure spécialisée pour personnes âgées désorientées). Il s'agit de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, qui ont obtenu des scores moyens au Mini Mental Test de Folstein supérieur ou égal à 14/30, indiquant une démence légère à modérée. Ces résidents ont en commun une attirance pour le chant et la musique. Il y a deux hommes et deux femmes d'une moyenne d'âge de 75 ans.

Dix séances de musicothérapie ont eu lieu avec exercices de relaxation, de respiration et d'échauffement de la voix. Ensuite, l'animateur et les participants chantaient en suivant les paroles de chansons réunies dans un répertoire (commun à cette génération). Enfin, la séance se clôturait par l'écoute d'un extrait musical apaisant (à tempo lent). Cette écoute terminée, les patients étaient invités à verbaliser leurs émotions et sensations.

Afin de pouvoir observer finement les comportements des participants durant les séances de musicothérapie, nous avons travaillé à partir d'un enregistrement vidéo de ces dernières. En relevant ces différents comportements, nous avons élaboré une grille d'analyse comportementale.

Par ailleurs, nous évaluons l'estime de soi des quatre patients, à l'aide de l'Inventaire d'Estime de Soi de Coopersmith [69]. L'Inventaire d'Estime de Soi, construit dans les années 1980 par Coopersmith aux États-Unis comporte 58 items, décrivant des sentiments, des opinions ou des réactions d'ordre individuel, auxquels le sujet doit répondre en cochant une case : « me ressemble » ou « me ressemble pas ». Afin de noter une éventuelle évolution de cette estime de soi, nous réalisons la

passation de cette échelle en début et en fin de suivi thérapeutique (durée : 4 mois).

Au regard des grilles d'analyse comportementale, nous notons une majorité de signes d'apaisement (deux fois plus que de comportements d'agitation), qui restent stables du début à la fin de séance. Néanmoins, pour démontrer que cet apaisement est la conséquence directe de la participation à la séance et non le fait de facteurs extérieurs non contrôlés, tels que les traitements médicamenteux, une augmentation significative de ces signes d'apaisement au cours de la séance aurait dû être observée. On s'aperçoit alors que c'est le cas du signe d'apaisement « relâchement corporel », qui connaît une évolution croissante significative, tout au long de la séance. Face à cela, nous sommes en présence d'une baisse significative du nombre de comportements d'agitation « position du corps crispée ».

Nous remarquons également un niveau de vigilance accru chez les participants, tout au long de la séance. En effet, nous relevons un nombre important de signes d'apaisement tels que « reste assis », « participation active » et « prend plaisir à chanter ».

Par conséquent, ces résultats confirment notre hypothèse selon laquelle les séances de musicothérapie entraîneraient une diminution des comportements d'agitation, chez le malade Alzheimer.

Cependant, les résultats apparus à l'intérieur des inventaires d'estime de soi n'ont pu valider notre hypothèse selon laquelle le patient pourrait accéder à une meilleure estime de soi, grâce aux séances.

L'objectif des séances de musicothérapie, dans le cadre d'un suivi psychothérapeutique, consiste à « prendre soin autrement » de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer. « Autrement », c'est-à-dire essayer une méthode « autre » que des entretiens thérapeutiques, des ateliers mémoire, des passations de test, qui, la plupart du temps, placent le patient en situation d'échec et de réelle souffrance psychique.

À travers cette étude, nous prenons conscience de l'intérêt d'une telle méthode psychothérapeutique, auprès de patients présentant des comportements d'agitation. Ainsi, nos observations ont indiqué une très nette diminution des comportements d'agitation et une vigilance accrue des patients, au cours d'une séance de musicothérapie.

Nous avons donné une suite à ces travaux en musicothérapie [70]. Par la mise en place d'un atelier d'expression (et d'écoute) musicale à but thérapeutique, nous avons évalué les possibilités de communication de patients Alzheimer. Notre hypothèse est que l'expression musicale est un mode de communication analogique : sans doute le patient Alzheimer peut-il avoir un accès facilité à l'instrument de par sa démence et d'une éventuelle désinhibition, il pourrait alors se laisser aller plus facilement à l'utilisation de l'instrument même sans formation particulière.

Dans cet atelier, les patients sont en groupe et en les incitant à s'exprimer via les instruments, nous avons cherché à mettre en évidence leur plaisir.

Des moments d'écoute musicale étaient aussi proposés, afin de réveiller les affects profonds et leurs sentiments archaïques : ensuite nous pouvons inviter les patients à verbaliser les souvenirs ainsi évoqués, ce qui peut les aider à retrouver une image d'eux-mêmes.

Enfin, nous évaluons les effets hors du groupe : le but est bien que ces patients arrivent à communiquer plus facilement avec toutes les personnes qui les entourent.

Nous avons proposé un atelier de musique thérapeutique, en groupe, à cinq malades Alzheimer de stade modéré à sévère, vivant en institution.

Une grille d'observation des comportements de communication lors de l'atelier ainsi qu'un questionnaire à l'attention du personnel soignant ont été élaborés, pour évaluer les effets thérapeutiques de la musique.

À l'issue de cette étude, une légère augmentation des comportements communicationnels a été mise en évidence chez chacun des participants, confirmant l'intérêt du média musique comme approche thérapeutique.

Relaxation

Ploton [71] évoque le fait que « l'approche classique des démences séniles les assimile donc manifestement à une mort psychique progressive et l'affectivité des patients ne fait pratiquement l'objet d'aucun commentaire, semblant apparemment exclue des préoccupations des chercheurs ».

Il a repéré des traits psychologiques communs chez les déments et notamment :

- une grande vulnérabilité narcissique associée à une certaine labilité émotionnelle;
- une ambivalence de comportement lié à une difficulté à faire des choix, évoquant une phobie de l'implication;
- un vécu d'abandon les conduisant à développer des symptômes évoquant leur incapacité à rester seul;
- l'obsession pour la mort à fleur de conscience.

En bref, si l'on se réfère à ces quatre principaux traits psychologiques, on peut deviner que les vivre au quotidien puissent facilement nous amener à développer de l'anxiété.

Pour calmer cette émotion, introduire la quiétude, la relaxation est peut-être une voie thérapeutique. En effet, Ranty (1990), cité par Marvaud [72], dit que la relaxation chez la personne âgée est comme un «lifting du soi», il est vrai que le corps du sujet âgé est plus douloureux, malade, fatigué, déformé, désocialisé, isolé et déssexualisé.

Le relaxateur sera alors confronté au mal-être de la personne âgée, lié à une difficulté de faire le deuil de sa jeunesse, et dû à la présence des instincts de mort et des instincts de survie.

Erlich, citée par Marvaud [72], traite de la relaxation et le vieillissement. Le vieillissement est un processus général qui dépasse largement le cadre humain et qui débute avec la vie. Le vieillissement s'accompagne de changements biologiques, morphologiques, fonctionnels et psychoaffectifs et socioculturels. Le vieillissement cérébral se manifeste par des plaintes fonctionnelles et notamment des trous de mémoire et la difficulté de concentration qui suscitent une angoisse marquée par la crainte d'un déficit des fonctions cognitives.

Shilders, cité par Marvaud [72], a étudié les rapports entre l'angoisse résultant de la métamorphose corporelle et les réactions dépressives paranoïdes et hypochondriaques. Il s'agit généralement de manifestations somatiques anxieuses, dépressives, avec une dimension hypochondriaque fréquente. Au-delà des indications classiques, il s'agit d'un véritable mal-être existentiel prenant la forme d'une lente hémorragie narcissique d'un trouble de l'image de soi qui s'exprime par le sentiment de perte de potentialités physiques et psychologiques.

La relaxation aborde le corps vieillissant sous les aspects somatiques et psychoaffectifs. La circularité qui s'établit pendant la cure est objectivée par la corrélation entre variations du tonus musculaire et celles du vécu émotionnel. Elle passe également par la perception conjuguée du bercement respiratoire et des pulsations circulatoires.

La relaxation psychothérapeutique permet de restaurer l'estime de soi afin de lutter contre le repli, la sclérose affective et le réveil des tendances infantiles et son cortège de préoccupations hypochondriaques. Elle mobilise l'imaginaire du sujet dans sa lutte contre l'angoisse de mort et son refus d'affronter l'inacceptable échéance.

La relaxation va permettre à la personne de découvrir son corps et aussi un savoir ignoré : le sujet de l'inconscient.

En résumé, chez les personnes Alzheimer conservant une bonne mémoire procédurale, une certaine capacité d'apprentissage par la répétition demeure possible, d'autant que la capacité de l'imitation archaïque semble préservée. Ainsi, une possibilité de transmission de comportements est possible et plus si on y ajoute de l'empathie.

Il se dégage la problématique suivante : avec le procédé de l'imitation, de l'échoïsation selon Cosnier [73] peut-être pourrions-nous transmettre un certain état émotionnel ?

Nous avons mené une recherche [74] dont la méthodologie prend en compte deux conditions expérimentales.

La première étant la relaxation dans un contexte bien contrôlé et propice à la détente. Cette condition étant une phase préliminaire à la deuxième condition et permettant d'observer les effets de la relaxation sur l'émotion anxieuse et ceci à différents moments.

La deuxième condition consiste à offrir la possibilité aux personnes agitées de les amener au calme par le principe de l'imitation (ou échoïsation) et ceci dans les contextes qui se présentent sur le moment. Par le fait, rien n'est contrôlé et on laisse place à la spontanéité. À ce moment, le relaxateur devient lui-même le cadre. Le relaxateur emploie alors un savoir-faire inspiré de la relaxation, pour la transmission (par échoïsation, imitation et empathie) d'un état émotionnel.

La population est celle d'une UPAD qui accueille 24 résidents.

Les outils utilisés sont une grille d'évaluation de l'état de relaxation (condition 1) qui comporte quatre items principaux : la position du résident, le regard, la respiration, le rythme respiratoire et une fiche-bilan des situations d'intervention (condition 2).

La condition 2 de relaxation permet d'étudier la validité de la transmission d'un état de bien-être par le procédé de l'imitation de comportement, ainsi aucunes variables ne sont contrôlées et nous intervenons dans des moments d'agitation ou l'anxiété est très forte.

Cette recherche a permis de mettre en évidence les résultats suivants :

- la relaxation entraîne des modifications émotionnelles dans le quotidien, en particulier une diminution de l'état anxieux ;
- en transmettant un état de relaxation à une personne Alzheimer, on observe chez elle une diminution ou une disparition de ses troubles anxieux dans l'immédiat et cela perdure encore une heure après la séance de relaxation ;
- il est possible de transmettre un état de relaxation à une personne atteinte de démence de type Alzheimer par le procédé de l'imitation (échoïssation de comportements) ;
- un cadre de relaxation appris et répété est une phase préparatoire indispensable pour amener à un état de détente dans des contextes d'urgences où l'anxiété ne les rend plus maître d'eux.

Aide dans les activités de la vie quotidienne

Pour faire suite au travail sur les situations de la vie quotidienne perturbatrices pour le malade Alzheimer et génératrice de troubles du comportement et de la communication, nous avons voulu voir comment le milieu, et en particulier les aidants, pouvaient se mettre en « résonnement » avec les malades, autrement dit quelles aides pouvaient être apportées dans les diverses situations de la vie quotidienne [56].

L'étude a lieu dans une institution gériatrique. Plusieurs observations d'activités de vie quotidienne caractérisent ce travail. Cinq personnes âgées ayant un profil de DTA, quatre vivant en UPAD et une en maison de retraite y participent. Il s'agit de trois femmes et deux hommes, âgés de 75 à 86 ans.

Les capacités mnésiques sont évaluées avec le test de mémoire de Grober et Buschke [75]. Le langage oral est évalué à partir du Montréal Toulouse 86 [76]. Les capacités praxiques (idéomotrices, idéatoires, constructives et bucco-faciales) sont déterminées à partir de subtests inspirés des travaux de Le Gall et Etcharry-Bouyx [77], du MT 86, de la BEC 96 et du MMSE.

Le langage oral des sujets âgés déments dans les activités de vie quotidienne est mesuré avec la grille d'évaluation des capacités de communication de Rousseau [40].

Une échelle évaluant les comportements a été élaborée à partir de travaux étudiant les troubles comportementaux au cours de la DTA, notamment ceux de Vetel et Hugonot [78].

Cette grille comporte des items concernant l'anxiété, l'apathie physique, l'agitation motrice et verbale, l'agressivité physique et verbale. À partir d'une observation directe, les comportements sont cotés de 0 à 3, en fonction de la fréquence avec laquelle ils apparaissent, allant ainsi d'un comportement absent (0) à un comportement sévère (3). Une note élevée rend compte d'un comportement perturbé dans une situation donnée.

Une précédente recherche [79] indique plusieurs situations générant des comportements perturbés : les repas, la toilette, le déshabillage, l'institutionnalisation. Nous nous intéressons ici à trois activités de la vie quotidienne perturbatrices : la toilette, l'habillage, le repas : mettre le couvert.

Afin de mesurer précisément les réactions comportementales des sujets, nous proposons une situation d'interaction la plus naturelle possible tout en maîtrisant certaines variables liées à l'environnement. Les scripts constituent un outil intéressant par rapport à cette problématique. En effet, ils fonctionnent à la manière d'un schéma et englobent un ensemble de connaissances relatives à l'individu permettant de mettre en avant des compétences comportementales et cognitives. Pour Fayol et Monteil [80], les scripts peuvent servir d'intermédiaire privilégié dans l'exploration des relations entre la cognition et les actions.

Ces séquences d'actions permettront de mesurer les compétences cognitives des sujets. Nous contrôlerons les variables liées à l'environnement et évaluerons ainsi leurs effets sur les comportements des personnes âgées.

Chacune de ces situations sera exprimée par l'aidant selon trois modalités, mobilisant un traitement de l'information plus ou moins élaboré pour le sujet âgé dément :

- réalisation de la séquence d'action par imitation de l'aidant ;
- réalisation de la séquence d'action de manière imagée, où l'aidant propose des images faisant référence aux actes à réaliser ;
- réalisation de la séquence d'action suite à une consigne verbale de l'aidant.

Un traitement individualisé des résultats identifie les interactions des sujets âgés déments dans leurs activités de vie quotidienne. La DTA entraîne nécessairement des troubles cognitifs, altérant la mémoire, le langage, les capacités gnosiques et praxiques, qui réduisent peu à peu l'autonomie dans les habiletés quotidiennes. Néanmoins, l'environnement humain a un rôle dans l'optimisation de ces capacités cognitives, quand celui-ci s'y adapte. Notre hypothèse générale reposait sur l'influence de l'environnement immédiat sur les conduites adaptatives du sujet, ce que nous pouvons confirmer. Nous émettions alors l'intérêt de stimuli visuo-gestuels de l'aidant dans l'optimisation des performances. Les résultats apparaissent alors hétérogènes. Une consigne imagée génère le plus souvent des perturbations comportementales et communicationnelles, altérant la réalisation des activités. Cependant, bien que cette consigne réduise l'adaptation du sujet âgé, le support visuel favorise la communication. Aussi, un support imagé peut être une alternative à la prise en charge, notamment lors des animations, permettant alors une stimulation du langage des sujets âgés déments. L'utilisation d'une consigne d'imitation altère la réalisation des activités de vie quotidienne, mais n'empêche pas le sujet âgé de finaliser ces actions. Nous constatons néanmoins des résistances pour certains sujets, qui vivent cela comme une infantilisation. Il pourrait être intéressant d'utiliser l'imitation parallèlement à une prise en charge verbale, qui viendrait accompagner la réalisation gestuelle des activités élémentaires, comme la toilette et l'habillage.

Les personnes âgées démentes interagissent avec de multiples facteurs, comme l'atteinte cognitive, l'environnement humain et les facteurs contextuels, tels que la situation de communication et

les actes de langage utilisés par l'interlocuteur. Les conduites adoptées par l'individu âgé sont déterminées par l'échange relationnel qui s'instaure avec l'aidant. Selon la qualité de ces relations, les capacités cognitives et conduites adaptatives du sujet pourront être maintenues.

Ce travail repose sur une observation en milieu écologique. Aussi, cela apporte nécessairement des biais à notre évaluation. En effet, nous indiquons à plusieurs reprises des oublis de consignes dans l'attitude de l'aidant. De plus, nous constatons des interférences entre la présence de l'examineur et les sujets âgés observés. Néanmoins, il semble important d'envisager une approche écologique de la DTA, puisqu'en décrivant les interactions du sujet en milieu de vie réelle, il est possible d'envisager de perspectives d'interventions pragmatiques.

Thérapie animalière

Les effets bénéfiques de l'animal auprès d'une population âgée sont de mieux en mieux documentés dans la littérature scientifique où l'on souligne le recours à l'animal comme moyen thérapeutique pour améliorer le mieux-être psychologique et social des personnes [81-83].

Le recours à la thérapie assistée par l'animal, communément appelée zoothérapie, paraît pertinent pour atteindre différents objectifs thérapeutiques et ainsi promouvoir le bien-être des résidents. L'animal, bien ancré dans la mémoire affective des personnes âgées, qui, on le sait est plus longuement préservée chez celles atteintes de démences, constitue un outil thérapeutique puissant et notamment dans le domaine de la communication.

À travers un atelier introduisant la présence d'un animal comme « outil thérapeutique », nous avons montré [84] que le chien utilisé comme médiateur relationnel va avoir un impact au niveau de la communication des personnes âgées démentes. L'étude a été réalisée auprès de huit résidentes d'une maison de retraite présentant une DTA sévère.

Éthique et prises en charge thérapeutiques

Prendre en charge une personne atteinte de démence, mais aussi simplement s'en occuper au

quotidien en tant qu'aidant professionnel ou naturel, impose le respect de certaines règles, appelons-les morales ou éthiques. En effet, un dérapage, qui peut aisément tourner à la maltraitance, est facile même si, dans une majorité de cas, il est plus souvent la conséquence d'une maladresse, de la méconnaissance de la maladie qu'une véritable intention de nuire.

Une charte « Alzheimer éthique et société » a été rédigée par les membres du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, au sein de l'Espace éthique/AP-HP sous la direction d'Emmanuel Hirsch [86].

Cette charte s'adresse à tous ceux, professionnels, proches et bénévoles, qui prennent soin des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, et à qui il est demandé de s'engager sur les grandes lignes suivantes :

- assurer à la personne malade l'accès aux soins, la compensation des handicaps et la prévention des facteurs aggravants;
- développer et garantir les compétences professionnelles par les formations initiale et continue ainsi que par le travail en équipe;
- reconnaître le droit de la personne malade à être, ressentir, préférer, refuser;
- respecter le choix de la personne malade;
- respecter les liens affectifs de la personne malade;
- respecter la liberté de conscience de la personne malade et valoriser ses activités;
- respecter la personne malade, ses biens et ses choix matériels;
- soigner, respecter et accompagner la personne malade jusqu'à la fin de sa vie;
- faire bénéficier la personne malade de la recherche et de ses progrès;
- contribuer largement à la diffusion d'une approche éthique.

La prise en charge que nous proposons dans le cas de la maladie d'Alzheimer, en particulier la thérapie écosystémique des troubles de la communication, s'inscrit parfaitement dans le respect de ces règles éthiques et contribue à les faire respecter.

Elle s'adresse en effet à tous les malades, quel que soit leur degré d'atteinte. Nous l'avons vu, même à un stade très avancé de la maladie, une communi-

cation est toujours possible, le rôle de la thérapie est alors de faire comprendre à l'entourage qu'une autre forme de communication est envisageable et qu'à un stade ultime, une simple présence sera le dernier moyen de maintenir une relation. Avant cela, son objectif sera de faire en sorte que tous les facteurs favorisant la communication soient identifiés et appliqués et que les facteurs inhibiteurs ne puissent jouer.

La prise en charge de ces troubles de la communication appartient clairement à la compétence des orthophonistes en particulier et correspond à la nomenclature générale des actes professionnels, à l'acte suivant « maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives ». La thérapie écosystémique est ainsi enseignée dans les centres de formation en orthophonie et également dans le cadre de la formation continue. Elle continue à faire l'objet de recherches pour améliorer son efficacité.

L'objectif prioritaire de cette thérapie est, à travers le maintien d'une communication entre le malade et son entourage proche, de permettre qu'il puisse continuer à exprimer ses volontés, ses désirs, ses choix, ses colères,... de veiller ainsi à ce que le malade soit toujours reconnu comme individu communicant, de veiller à ce qu'il continue à « être ».

Cela passe par une adaptation de la communication de l'entourage pour faciliter l'expression du malade en fonction de ses capacités résiduelles. Par exemple, si l'évaluation de la communication a montré que le malade n'est plus en mesure de répondre à des questions ouvertes, le thérapeute enseignera à l'entourage comment remplacer ces questions ouvertes par des questions fermées ou des questions à choix multiples. Par exemple : une absence de réponse, parce que le patient souffre d'un manque du mot, à la question « Que voulez-vous manger ce midi ? » risque d'entraîner progressivement une absence de question de la part de l'entourage. Montrer alors qu'en transformant la question précédente en « Voulez-vous manger de la viande ou du poisson ? » ou encore plus simplement en « Voulez-vous manger de la viande ? » permettra d'obtenir une réponse, évitera ce renoncement et permettra au malade de continuer à exprimer ses choix et surtout à être toujours partenaire d'une relation sociale.

En dehors même des troubles de la communication, la prise en compte de la volonté du malade est essentielle et cela passe par un comportement de communication adapté de l'entourage, non seulement aux capacités du malade mais tout simplement à son statut d'individu qui, d'une manière ou d'une autre, est toujours en mesure d'exprimer ses choix. Il convient donc, notamment en institution, comme nous l'avons dit précédemment, de remplacer « Il est 8 heures il faut se lever » par « Il est 8 heures, voulez-vous vous lever ? » ou « Il est midi, à table » par « Il est midi, avez-vous faim ? », etc. En donnant au malade la possibilité de choisir, non seulement on respecte l'individu mais on lui donne aussi, certes peut-être juste l'impression, mais c'est ce qui importe, de continuer à maîtriser à vie. Cette « efficacité subjective » au sens de Bandura [87] de pouvoir choisir et non subir est fondamentale pour tout individu, fût-il atteint de la maladie d'Alzheimer. Le maintenir dans un état de dépendance perpétuelle sans lui donner la possibilité, même si ce n'est qu'une illusion, d'avoir prise sur son existence risque soit de le conduire à se faire entendre avec les moyens du bord, par exemple un comportement agressif, soit de le pousser à rendre les armes, à se laisser « glisser » en s'excluant de ce monde où il n'a plus sa place puisqu'on ne lui en laisse aucune.

La prise en charge devra aussi apprendre à l'entourage à lire différemment les symptômes du malade. En effet, celui-ci a perdu les moyens conventionnels d'exprimer ses ressentis, désirs, besoins, etc. Il risque d'utiliser des moyens que l'on peut qualifier d'archaïques mais qui sont en fait les seuls dont il dispose désormais. L'outil principal de la communication – le langage – ne pouvant plus remplir correctement sa fonction, d'autres outils vont être utilisés : le non verbal et le comportement en particulier. Par conséquent, il faudra être davantage attentif à un regard, un geste, un sourire mais aussi avoir conscience qu'un cri, un bruit intempestif, une marque d'agressivité sont peut-être des moyens de communication avant d'être des troubles du comportement.

Par ailleurs, compte tenu de l'atteinte de certaines fonctions cognitives, par exemple les fonctions exécutives, certains comportements prennent un autre sens. La désinhibition qui accompagne l'atteinte frontale peut expliquer pourquoi ce patient, jadis timide et réservé, va avoir un geste déplacé à

l'égard d'une soignante, pourquoi cette patiente, auparavant très pudique, va se promener entièrement nue dans les couloirs. Un des rôles de la prise en charge va être d'aider l'entourage à comprendre le comportement du malade et à le replacer dans le contexte de sa maladie.

Les troubles cognitifs les plus importants sont bien entendu les troubles de la mémoire et notamment de la mémoire épisodique qui, en particulier, permet de lier une information, un souvenir à un contexte notamment temporel. Une atteinte de cette mémoire épisodique entraîne ce que l'on peut appeler une amnésie de la source, c'est-à-dire que la personne a l'information sans pouvoir la rattacher au moment où cette information lui est parvenue, sans pouvoir savoir qui lui a donné cette information, sans pouvoir dire si cette information est vraie ou fausse, sans même savoir si elle vient de son vécu ou de son imaginaire. La conséquence de ce trouble va être que le malade Alzheimer va vivre dans un monde qui va mélanger le passé et le présent, le réel et l'imaginaire, le vrai et le faux... Dans ce monde, les informations du présent vont interférer avec celles du passé, les acteurs du moment vont interférer avec ceux d'hier, les sentiments aujourd'hui vont interférer avec ceux de l'enfance, les souvenirs réels vont interférer avec ceux issus de l'imaginaire voire du fantasmatique, etc. Du fait que, par ailleurs, l'encodage devient très difficile voire impossible, une nouvelle information aura chez le patient Alzheimer une durée de vie de quelques secondes. En conséquence, tenter de le ramener à la réalité, c'est-à-dire l'aider à faire le tri dans toutes ces informations, n'a que peu d'intérêt, puisqu'au bout de quelques secondes il repartira dans ce monde qui désormais est le sien et dans lequel parfois il peut se sentir bien. En plus, le ramener sans arrêt à la réalité, à notre réalité, c'est le mettre sans arrêt en échec, lui rappeler perpétuellement qu'il mélange tout. Il convient également de ne pas oublier que, à partir d'un certain stade, le patient est non seulement convaincu de vivre dans ce nouveau monde, mais qu'il y vit réellement, le retour dans notre monde n'étant plus possible. Tenter alors de le ramener à notre réalité est non seulement une entreprise vaine mais c'est en plus ajouter de la confusion dans son esprit et risquer de provoquer un comportement d'opposition ou de retrait définitif. Alors à ce niveau, il n'y a plus que deux solutions :

soit chacun reste dans son monde et toute relation devient impossible, soit l'interlocuteur du malade essaie de le rejoindre là où il se trouve, l'inverse n'étant plus possible. C'est ce que j'ai coutume d'appeler « entrer dans la démence ». Il s'agit d'une entreprise difficile, surtout pour la famille qui a des souvenirs communs avec le malade qui, de fait, risquent de se retrouver déformés, les différents protagonistes risquant de ne pas y retrouver leur rôle, des interférences pouvant aussi exister à ce niveau entre les acteurs de l'époque et ceux d'aujourd'hui. On observe aussi que les interférences se font souvent avec des souvenirs émotionnellement très chargés et que le malade va revivre des situations très fortes, parfois très heureuses parfois très douloureuses. Nous l'avons dit, il ne sert, de toutes façons, à rien de ramener absolument le patient à la réalité pour atténuer sa peine le cas échéant ; si la douleur est trop forte à cause de la situation revécue, il faut quand même le rejoindre là où il est et tenter ensuite de l'accompagner ailleurs. Dans bien d'autres cas, les situations sont plus neutres et l'interlocuteur a juste à accepter de discuter dans un monde qui ne lui appartient pas, qui n'est pas sa réalité mais l'objectif est simplement de maintenir une relation, faute de quoi elle sera définitivement rompue. Il n'y a, à vrai dire, pas d'autre alternative à un certain moment de l'évolution de la maladie.

De nombreux exemples ont jalonné mon expérience. Le premier, très ancien, à un moment où la prise en charge des patients Alzheimer n'était pas encore ma spécialité, a sans doute orienté mon approche. Une patiente à qui je demande son âge me répond : « J'ai 125 ans et vous ? ». À ce moment, son savoir pourquoi, juste peut-être pour être sur la même longueur d'onde, je lui réponds : « Et bien moi j'ai 192 ans... ». Elle me regarde alors avec un petit sourire, dont ensuite je me suis longtemps interrogé sur la signification, et elle me dit : « Vous ne les faites pas ! ». J'aurais très bien pu lui faire retrouver son âge réel mais à quoi cela aurait-il servi ? Au bout de quelques secondes, elle l'aurait de nouveau oublié et je n'aurais réussi qu'à la mettre en échec, alors qu'en agissant ainsi nous avons ri tous les deux, peut-être pas pour la même raison mais peu importe, l'important est que nous ayons échangé, qui plus est sur le mode du plaisir. Lorsqu'elle me revoyait ensuite elle m'adressait un sourire complice, probablement parce que je lui rappelais un bref moment agréable. Mais n'est-ce

pas là l'essentiel à ce niveau de la maladie : faire en sorte que le malade, dont la vie est constituée de moments d'une durée de quelques secondes (le temps où une information qui ne peut plus être encodée reste en mémoire de travail) sans forcément de lien entre eux, connaisse un maximum de moments de plaisir et un minimum de moments d'angoisse. C'est sans aucun doute l'objectif essentiel et prioritaire d'une thérapie à destination de personnes atteintes d'une pathologie aujourd'hui irréversible : diminuer leur souffrance psychique et augmenter leur confort de vie. La notion de plaisir doit être bien présente, bien avant celle de « rationalité » et il faut faire le deuil de référence à une « normalité ».

Enfin, au risque de paraître provocateur, il nous paraît possible de dire que le patient Alzheimer, qui souvent donne l'impression à son entourage de changer, de s'éloigner de celui qu'il était auparavant, de ne plus être reconnu comme le conjoint, le parent qu'il était, apparaît peut-être en réalité sous son vrai visage. En effet, chacun d'entre nous adapte son comportement, son discours à des normes sociales, essaie d'apparaître conforme à l'image qu'il a toujours voulu donner, à l'image qu'il est supposé avoir dans l'esprit de ses proches, ceci au détriment de propos, comportements, désirs, choix de vie, etc., réprimés parce que non conformes à une situation sociale, non acceptables compte tenu d'une supposée normalité. La démence fait alors parfois tomber les masques et tous ces sentiments, attitudes, discours, ressentis réprimés sous la pression sociale, familiale, personnelle vont apparaître au grand jour. Il en sera de même de ces ressentis qui vont ressurgir alors qu'ils avaient été enfouis quelque part au fond de la mémoire parce que trop douloureux, trop insupportables. D'où la surprise de l'entourage qui effectivement ne reconnaît plus le sien qui n'avait été vu jusqu'alors que sous le profil qu'il voulait bien montrer et non sous son véritable visage jusqu'alors dissimulé. Cette impression de voir tomber des barrières qui empêchaient la véritable personnalité de s'exprimer n'est pas rare, de même l'impression que des réactions refoulées au moment d'un événement passé s'expriment lorsqu'un événement du présent interfère avec l'ancien et font apparaître le vrai ressenti. Ceci est évidemment souvent déstabilisant pour l'entourage, pour qui c'est bien sûr plus confortable de tout mettre sur le compte de la maladie qui ne fait

que générer les changements, mais c'est aussi le rôle de la thérapie d'aider l'entourage à faire le deuil de celui qu'a été le malade tout en acceptant celui qu'il devient, ou plutôt en acceptant celui qu'il a toujours été mais qu'il cachait.

C'est aussi le rôle du thérapeute d'essayer, dans certains cas, de repérer ce qui dans le présent interfère avec le passé lorsque cette interférence est à l'origine d'un ressenti trop douloureux. Je citerai le cas de cette patiente qui, lorsqu'elle se rendait dans la salle de séjour de sa nouvelle institution au milieu de laquelle se trouvait une table, se mettait à pleurer et à crier des déchirants «papa, papa». Une histoire de vie a permis de savoir que, enfant, elle avait assisté à l'agonie de son père qui, victime d'un accident de travail dans une ferme, avait été ramené dans la cuisine, déposé sur la table et était mort sous les yeux de sa fille qui, quelques 70 ans plus tard, revivait la situation. Ce qui est important de comprendre c'est que la souffrance est ressentie comme la première fois, comme lors de l'événement initial, ce n'est pas simplement le souvenir d'une situation dramatique, c'est la revivre en boucle. Aider la patiente dans ce cas a consisté à éviter de provoquer cette interférence, en s'arrangeant pour ne pas la mettre dans une situation qui allait déclencher ce comportement.

Cette notion d'éthique est donc très importante lorsque l'on prend en charge un patient Alzheimer, notamment dans le cadre d'une thérapie des troubles de la communication, c'est lui permettre d'exprimer tous ses besoins, désirs, ressentis avec toutes ses capacités encore fonctionnelles. Mais c'est aussi faire comprendre et accepter à l'entourage que les moyens utilisés pour exprimer tout ceci sont différents des moyens «conventionnels» et que ce qui est exprimé est lié à un nouveau contexte notamment de fonctionnement cognitif, j'allais dire, encore par provocation, que c'est une forme «particulière» du développement cognitif.

Références

- [1] Rousseau T. La famille des aphasiques. Son rôle dans la rééducation. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste de l'Université de Tours; 1978.
- [2] Rousseau T. L'approche écosystémique dans les prises en charge orthophoniques. *Glossa* 2000; 73 : 30-5.
- [3] Rousseau T. L'approccio ecosistemico nella presa in carico logopedica. *Logopedia e comunicazione* 2007; 2 : 243-55.
- [4] Wood PHN. Comment mesurer les conséquences de la maladie : la classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps. *Chronique OMS* 1980; 10.
- [5] Bruner JS. *Child's talk : learning to use language*. New-York : Norton; 1983.
- [6] Vygotsky LS. *Mind in society*. In : Cole M, John-Steiner V, Souberman E, editors. *The development of higher psychological processes*. Cambridge : Harvard University Press; 1978.
- [7] Hoff-Ginsberg E. The independence of communication and grammar in development. In : McLaughlin D, McEwen S, editors. *Proceedings of the Boston University Conference on language development*. Somerville : Cascadilla Press; 1995.
- [8] Calderon R, Low S. Early socio-emotional language and academic development in children with hearing loss. *Families with and without fathers. Am Ann Deaf* 1998; 143 : 225-34.
- [9] Sylvestre A, Dionne C. Modèle interactionniste d'intervention en orthophonie. *Rev Fr Déficience Intellectuelle* 1994; 5 : 155-66.
- [10] Borel-Maisonny S. *Langage oral et écrit*. Paris : Delachaux et Niestlé; 1960.
- [11] De Sacy S. *Bien lire et aimer lire*. Paris : ESF; 1984.
- [12] Inizan A. *Le temps d'apprendre à lire*. Paris : Armand Colin; 1963.
- [13] Chassagny C. *Pédagogie relationnelle du langage*. Paris : PUF; 1977.
- [14] Lentin L. *Apprendre à lire*. Paris : ESF; 1977.
- [15] Collette F, Van Der Linden M, Meulemans T. A cognitive neuropsychological approach to Alzheimer's disease. In : Mulligan R, Van Der Linden M, Juillerat AC, editors. *Clinical management of early Alzheimer's disease*. Mahwah : Erlbaum; 2002.
- [16] Bayles KA, Kim ES. Improving the functioning of individuals with Alzheimer's disease : emergence of behavioural interventions. *J Commun Disord* 2003; 36 : 327-43.
- [17] Carreel C. Value of conversation groups in institutions for elderly. *Rev ORL* 1990; 111 : 319-23.
- [18] Spector A, Orrell M, Davies S, Woods RT. Reminiscence therapy for dementia. In : *The Cochrane Library*, Issue 2. Oxford : Update Software; 2002.
- [19] Feil N. *La validation*. Paris : Pradel; 1992.
- [20] Feil N. A new approach to group therapy with the senile psychotic aged. In : *Gerontological Society. San Juan : Winter Conference*; 1972.
- [21] Juillerat AC, Van Der Linden M, Seron X. La prise en charge des patients Alzheimer au stade débutant. In : Seron X, Van Der Linden M, editors. *Traité de neuropsychologie clinique*. Marseille : Solal; 2000.

- [22] Van Der Linden M, Juillerat AC. Management of cognitive deficits in patients with Alzheimer's disease. *Rev Neurologue* 1998; 154 : 137-43.
- [23] Teil S, Marina I. La désintégration lexico-sémantique dans les démences de type Alzheimer : intérêt d'une prise en charge orthophonique spécifique : à propos de 4 observations. *Glossa* 1992; 28 : 44-6.
- [24] Dubois-Remund C. La prise en charge des troubles du langage et de la communication : étude de cas. In : Eutache F, Agniel A, editors. *Neuropsychologie clinique des démences : évaluations et prises en charge*. Marseille : Solal Editeurs; 1995. p. 283-300.
- [25] Adam S. Approche neuro-psychologique de la prise en charge des stades débutants de la maladie d'Alzheimer. In : Rousseau T, editor. *Démences : orthophonie et autres interventions*. Isbergues : Ortho-Edition; 2007. p. 241-85.
- [26] Le Gall D, Allain P. Prise en charge rééducative des troubles des fonctions exécutives dans les syndromes démentiels. In : Rousseau T, editor. *Démences : orthophonie et autres interventions*. Isbergues : Ortho-Edition; 2007. p. 287-314.
- [27] Frambourt A, De Rotrou J, Cimetiere C. La stimulation cognitive : Approches clinique et expérimentale. In : Gely-Nargeot MC, Ritchie K, Touchon J, editors. *Actualités sur la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés*. Marseille : Solal; 1998.
- [28] De Rotrou J. L'œil du neuropsychologue. *La Recherche* 2003; 10(Hors-série) : 36-9.
- [29] Rousseau T. Prise en charge cognitivo-comportementale des troubles de la communication dans la DTA. In : Gely-Nargeot MC, Ritchie K, Touchon J, editors. *Actualités sur la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés*. Marseille : Solal; 1998. p. 567-72.
- [30] Rousseau T. Évaluation et prise en charge cognitivo-comportementale des troubles de la communication dans la DTA. In : Actes du congrès : Ensemble avec l'autre. Yverdon les Bains : Schweiz. Alzheimer-vereinigung; 1999. p. 154-8.
- [31] Rousseau T. Approche cognitivo-comportementale des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer. *Synapse* 2001; numéro spécial : 138-9.
- [32] Rousseau T. Communication et maladie d'Alzheimer. Évaluation et prise en charge. Isbergues : Ortho-Edition; 1995-2001-2007.
- [33] Rousseau T. Thérapie écosystémique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer. *Glossa* 2001; 75 : 14-21.
- [34] Rousseau T. Évaluation et thérapie des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer. In : Vinter S, Perruchet P, editors. *Mémoire et apprentissages implicites*. Besançon : Presses Universitaires Franc-Comtoises; 2002. p. 123-34.
- [35] Rousseau T. Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. In : Rousseau T, editor. *Les approches thérapeutiques en orthophonie*, tome 4. Isbergues : Ortho-Edition; 2004. p. 149-70.
- [36] Rousseau T. Approches thérapeutiques des troubles cognitifs et de la communication dans les démences. *J Ther Comport Cogn* 2007; 17 : 45-52.
- [37] Rousseau T. Prise en charge des troubles de la communication dans la démence de type Alzheimer. *Glossa* 1994; 40 : 22-7.
- [38] Rousseau T. Prise en charge des troubles de la communication dans la démence de type Alzheimer. In : *Entretiens d'orthophonie* 1997. Paris : Expansion Scientifique française; 1997. p. 167-75.
- [39] Rousseau T. La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bull Psychol* 2009; 62 : 429-44.
- [40] Rousseau T. Grille d'évaluation des capacités de communication des patients atteints d'une démence de type Alzheimer. Isbergues : Ortho-Edition; 1998.
- [41] Rousseau T. Évaluation et prise en charge cognitivo-comportementale des troubles de la communication dans la DTA. In : Actes du congrès : Ensemble avec l'autre. Yverdon-les-Bains : Schweiz. Alzheimer-vereinigung; 1999. p. 154-8.
- [42] Rousseau T. Bilan du patient atteint de démence de type Alzheimer. In : *Entretiens d'orthophonie* 2000. Paris : Expansion Scientifique Française; 2000. p. 171-7.
- [43] Rousseau T. Évaluation des troubles de la communication dans la démence de type Alzheimer. *Ann Réadapt Méd Phys* 2001; 44 : 449-50.
- [44] Rousseau T. Évaluation et thérapie des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer. In : Vinter S, Perruchet P, editors. *Mémoire et apprentissages implicites*. Besançon : Presses Universitaires Franc-Comtoises; 2002. p. 123-34.
- [45] Rousseau T. Évaluation cognitive, évaluation des capacités de communication, thérapie écosystémique des troubles de la communication : Gecco (CD rom). Isbergues : Ortho-Edition; 2006.
- [46] Rousseau T. Évaluation de la communication des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. In : Rousseau T, editor. *Démences : orthophonie et autres interventions*. Isbergues : Ortho-Edition; 2007. p. 99-112.
- [47] Rousseau T. Standardisation de la grille d'évaluation des capacités de communication (Gecco). *Glossa* 2007; 102 : 52-65.
- [48] Rousseau T. Évaluation de la communication du patient-Alzheimer : présentation d'un outil informatisé. *Rev Neurol* 2007; 163 : 44-7.
- [49] Rousseau T. Thérapie cognitivo-comportementale des troubles de la communication dans la démence de type Alzheimer. *Rev Fr Psychiatr Psychol Méd* 1998; 20 : 88-90.
- [50] Rousseau T. Démences : orthophonie et autres interventions. Isbergues : Ortho-Edition; 2007.

- [51] Rousseau T. Approches thérapeutiques des troubles cognitifs et de la communication dans les démences. *J Ther Comport Cogn* 2007; 17 : 45–52.
- [52] Rousseau T. Thérapie écosystémique des troubles de la communication. In : Rousseau T, editor. *Démences : orthophonie et autres interventions*. Isbergues : Ortho-Edition; 2007. p. 173–88.
- [53] Rousseau T. Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. In : Rousseau T, editor. *Les approches thérapeutiques en orthophonie*, tome 4. 2nd ed. Isbergues : Ortho-Edition; 2008. p. 157–79.
- [54] Rousseau T. Communiquer avec un malade Alzheimer. Guide pratique. Rueil-Malmaison : Novartis; 1999–2009.
- [55] Cavois A, Rousseau T. Création d'un questionnaire dans le cadre de l'approche écosystémique. Comment l'aidant principal apprécie-t-il les capacités communicationnelles de son proche atteint de maladie d'Alzheimer? *Glossa* 2008; 105 : 20–36.
- [56] Rousseau T, Fromage B, Touchet C. Interaction entre le sujet âgé et son environnement. *Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie* 2009; 9 : 45–52.
- [57] Jacquard A. Cinq milliards d'hommes dans un vaisseau. Paris : Seuil; 1987.
- [58] Gineste Y, Marescotti R. La toilette du malade en institution : un acte de santé. *Rev Aide Soignante* 1996.
- [59] Renault S. Les personnes âgées démentes : soins et hygiène corporelle, un moment de relation privilégié. Mémoire de DESS psychologie gérontologique normale et pathologique de l'Université d'Angers (Directeur : T. Rousseau); 2005.
- [60] Aouali-Corbin H. Évaluation de la méthode captage et rebouclage sensoriel sur un échantillon de 5 personnes DTA et DFT. Mémoire de master 2 de psychologie normale et pathologique de l'Université d'Angers (Directeur : T. Rousseau); 2007.
- [61] Rousseau T, Moulard R. Perspectives thérapeutiques d'un atelier d'écoute musicale auprès de sujets âgés déments. *Rev Musicothér* 2005; XXV : 43–8.
- [62] Ogay S. Alzheimer : communiquer grâce à la musicothérapie. Paris : L'Harmattan; 1996.
- [63] Fromage B, Rognin M. L'écoute musicale : une approche développementale en gérontologie? *Glossa* 2001; 75 : 52–7.
- [64] Lecourt E. La pratique de la musicothérapie. Paris : ESF; 1977.
- [65] Moyne-Larpin Y. Musique au fil de l'âge. Paris : Desclée de Brouwer; 1994.
- [66] Benenzon R. Manuel de musicothérapie. Paris : Privat; 1981.
- [67] De Vendeuvre R. La musique et ses effets en musicothérapie. Parempuyre : Editions du Non verbal; 2003.
- [68] Bourigault C. Prendre soin autrement : musicothérapie et maladie d'Alzheimer. Mémoire de maîtrise de psychologie de l'Université d'Angers (Directeur : T. Rousseau); 2003.
- [69] Coopersmith S. Inventaire de Coopersmith-Forma adulte. Paris : ECPA; 1984.
- [70] Rousseau T, Barrier C. Un atelier de musique thérapeutique et son incidence sur la communication de personnes institutionnalisées atteintes d'une démence de type Alzheimer. *Rev Musicothér* 2007; XXVII : 26–44.
- [71] Ploton L. Maladie d'Alzheimer, à l'écoute du langage. Lyon : Chronique sociale; 1996.
- [72] Marvaud J. Relaxation : actualité et innovation. Paris : L'esprit du temps; 1995.
- [73] Cosnier J. Psychologie des émotions et des sentiments. Paris : Retz-Nathan; 1994.
- [74] Rousseau T, Métivier K. L'imitation utilisée pour canaliser l'agitation dans la démence de type Alzheimer. Étude de cas. *Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie* 2007; 7 : 31–40.
- [75] Grober E, Buschke H. Genuine memory deficits in dementia. *Develop Neuropsychol* 1987; 3 : 13–36.
- [76] Nespoulous JL, Roch-Lecours A. Protocole Montréal-Toulouse d'examen linguistique de l'aphasie. Isbergues : Ortho-Edition; 1992.
- [77] Le Gall D, Etcharry-Bouyx F. Sémiologie des troubles apraxiques. *Rev Prat* 2003; 53 : 382–7.
- [78] Vetel JM, Hugonot L. Les outils d'évaluation des troubles du comportement apparaissant dans les démences du sujet âgé. In : *Collection l'Année Gérontologique, Les troubles du comportement du sujet âgé*. Paris : Serdi Edition; 2002. p. 148–73.
- [79] Touchet C, Rousseau T, Fromage B. Interaction entre le sujet âgé dément et son environnement. *Rev Neurol* 2005; 161 : 108.
- [80] Fayol M, Monteil JM. The notion of script : from general to developmental and social psychology. *Cah Psychol Cogn* 1988; 8 : 335–61.
- [81] Bustad LK. Animals aging and the aged. Minneapolis : University of Minnesota Press; 1981.
- [82] Corson E. Companion animals as bonding catalysts in geriatric institutions. *Interrelation Between People and Pets*. Springfield, II : Charles C. Thomas; 1981.
- [83] Kongable LG, Buckwalter KC, Stolley JM. The effects of pet therapy on the social behavior of institutionalized Alzheimer's clients. *Arch Psychiatr Nurs* 1989; 3 : 191–228.
- [84] Kiefer B. Les bienfaits de l'animal sur la communication des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Mémoire de master 2 de psychologie normale et pathologique de l'Université d'Angers (Directeur : T. Rousseau); 2007.
- [85] HAS. Recommandations professionnelles : diagnostique et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Saint-Denis : HAS; 2008.
- [86] Hirsch E, Ollivet C. Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer. Paris : Vuibert; 2007.
- [87] Bandura A. Self-Efficacy : the Exercise of Control. New York : Freeman; 1997.

Évaluation de l'efficacité des thérapies

CHAPITRE 6

Évaluation de l'efficacité des thérapies non médicamenteuses

L'évaluation des thérapies non médicamenteuses, en particulier les thérapies des troubles du langage oral et écrit, des troubles de la communication, est un sujet qui nous a toujours tenu à cœur, estimant qu'il est du devoir du professionnel de santé notamment, d'une part de proposer à ses patients des approches thérapeutiques qui ont fait leurs preuves et, d'autre part, de rendre des comptes à la société qui prend en charge ses soins.

L'évaluation de l'efficacité d'une thérapie non médicamenteuse est une entreprise souvent délicate d'un point de vue méthodologique, en particulier pour les thérapies des pathologies neuro-dégénératives. Nous avons mené un certain nombre de recherches sur le sujet.

L'évaluation des thérapies orthophoniques est à rapprocher de l'évaluation des psychothérapies, sujet sur lequel l'Inserm [1] a proposé un rapport. Ce rapport souligne les questions méthodologiques que pose l'évaluation d'une thérapie non médicamenteuse : quelle est la définition de la population de patients à traiter ? Comment mesurer l'efficacité de la thérapeutique ? Comment prouver cette efficacité ?

Selon l'Inserm, le choix de la mesure d'efficacité est sûrement le point méthodologique le plus important. Il soulève en effet plusieurs questions, la première d'entre elles étant de savoir s'il est licite de recourir à des mesures chiffrées pour décrire l'amélioration d'un patient lors d'une prise en charge psychothérapique. Ces mesures ne sont en effet que la représentation numérique d'une caractéristique que ses concepteurs ont explicitement ou implicitement utilisée.

La question de la preuve de l'efficacité est liée au caractère partiellement aléatoire de la réponse de tout patient à une thérapeutique. Si l'on observe une différence d'efficacité entre deux groupes de patients traités, la question est de savoir si cette différence est compatible ou non avec les variations d'efficacité spontanément observées d'un patient à l'autre pour un même traitement. Ce problème est souvent résolu en pratique à l'aide d'un tirage au sort dans l'attribution des traitements (randomisation) et de l'utilisation d'un test statistique pour établir la significativité de la différence d'efficacité.

Le groupe d'experts de l'Inserm a analysé trois approches en psychothérapie en fonction de l'existence de travaux dans la littérature pouvant fournir le fondement d'une évaluation scientifique de leur efficacité : l'approche psychodynamique (psychanalytique), l'approche cognitivo-comportementale et l'approche familiale et de couple. Cette démarche s'est inscrite dans un objectif d'aide à la décision en santé publique. Elle s'appuie sur les résultats des études contrôlées réalisées en population clinique et adaptées à cet objectif sans méconnaître les limites méthodologiques d'un tel exercice. L'amélioration des syndromes cliniques a été retenue comme critère principal pour évaluer l'efficacité des thérapies, d'autres critères comme l'amélioration du fonctionnement de la personne, de sa qualité de vie et de l'adaptation sociale ont également été pris en compte dans certaines des analyses. Le travail de synthèse réalisé par cette expertise permet d'apprécier l'efficacité de chacune des trois approches prise isolément en comparaison avec l'absence de traitement (placebo ou liste d'attente) et selon les troubles envisagés. En fonction des troubles, certaines approches semblent plus efficaces que d'autres.

La grande majorité des approches méthodologiques conseillées, remarques, critiques, difficultés qui figurent dans ce rapport Inserm concernant les psychothérapies vaut pour les thérapies orthophoniques.

Évaluation de l'efficacité de la thérapie écosystémique des troubles de la communication dans la DTA

Évaluation de l'efficacité de la thérapie écosystémique en pratique ambulatoire

Lorsque l'on évoque une thérapie, il convient évidemment de parler de son efficacité, surtout quand il s'agit d'une thérapie qui concerne une pathologie évolutive.

L'objectif d'une thérapie telle que celle que nous avons décrite dans le chapitre précédent n'est bien-sûr pas de lutter contre une maladie avec l'espoir de l'éradiquer mais d'apporter un soulagement aux malades qui en sont atteints.

Dans ces conditions, remplit-elle son objectif?

L'évaluation de l'efficacité d'une thérapie dans le cadre d'une maladie dégénérative pose des problèmes méthodologiques importants car le résultat final sera toujours le même : le malade mourra après avoir été dément profond, complètement grabataire. En revanche, ce qui se passe entre le stade initial et le stade final de la maladie est extrêmement variable d'un individu à l'autre et l'intervention du thérapeute peut y être pour beaucoup.

Nous avons réalisé [2, 3] une étude sur un cas qui est assez signifiante. Elle concerne une patiente de 75 ans, Madame E., qui a bénéficié pendant une année d'une thérapie écosystémique telle que décrite précédemment à raison de deux séances hebdomadaires, l'une seule avec le thérapeute, l'autre en présence de son fils ou d'une aide à domicile. Elle présentait au départ un Mini Mental State de Folstein [4] à 15/30 et une Batterie d'Évaluation Cognitive de Signoret (BEC 96) [5] à 40/96 soit une altération moyenne des fonctions cognitives. L'ADAS-cog, version française du GRECO [6, 7] montrait par ailleurs des troubles mnési-

ques importants, des troubles de l'orientation temporo-spatiale, un certain manque du mot. Au cours du bilan initial, nous avons bien sûr analysé la communication grâce à la grille précédemment citée qui a servi de canevas à la thérapie. Cette analyse s'est faite au cours des trois situations de communication de base que préconise la GECCO [8].

Au bout d'une année de thérapie, nous avons fait passer de nouveau la BEC 96 et la grille avec les mêmes situations de communication.

Sans entrer dans les données chiffrées, nous constatons les résultats suivants :

- une détérioration cognitive nette puisque la BEC est passée à 28/96 (atteinte profonde) ;
- une amélioration globale des capacités de communication avec en particulier :
 - une augmentation du nombre total d'actes émis avec parallèlement une augmentation nette du nombre d'actes adéquats et une diminution relativement faible du nombre d'actes inadéquats ;
 - des variations hétérogènes des différents actes de langage (ceux ayant été les plus sollicités en séances demeurent les plus efficaces) ;
 - une variabilité de l'amélioration des capacités de communication selon les situations de communication (ce sont surtout les situations au cours desquelles la patiente peut être dirigée ou lorsqu'elle peut s'exprimer librement sur des thèmes de son choix que l'amélioration est sensible ; en revanche, lors d'une situation au cours de laquelle elle doit construire seule son discours, sur un thème neutre, la dégradation est plus importante) ;
 - une modification de la cause de l'inadéquation après thérapie (l'absence de cohésion, en particulier l'absence de cohésion lexicale, devient plus fréquente alors que l'absence de cohérence devient moins prévalente).

Ces résultats dépassent nos espérances car nous pensions, tout au plus, obtenir une stagnation des capacités de communication. L'amélioration obtenue prouve sans ambiguïté que la thérapie en est responsable, une simple stagnation aurait pu être mise sur le compte d'une dissociation dans la vitesse de dégradation des capacités cognitives et des capacités « communicationnelles ».

L'analyse en profondeur des résultats va également dans le sens de l'efficacité de cette thérapie cogni-

tivo-comportementale basée sur une approche à la fois pragmatique, écologique et systémique. Cette approche privilégie un travail basé sur l'interlocution qui met en jeu, non seulement la malade, mais aussi son entourage qui va modifier ses comportements de communication en fonction des troubles spécifiques du malade et qui va lui permettre de s'appuyer sur son propre discours.

La comparaison des différents actes de langage, avant et après thérapie, montre que les actes qui ont été les plus « activés », à la fois en séance avec le thérapeute et dans la vie de tous les jours avec l'entourage, sont ceux qui restent les plus efficaces. C'est le cas, en particulier, des actes de réponses qui étaient les actes adéquats les plus nombreux avant thérapie, qui ont donc été stimulés et pour lesquels on a demandé à l'entourage de modifier quelque peu son comportement de communication en faisant en sorte de poser un maximum de questions pour que le malade puisse émettre des réponses adéquates. Ceci est vrai pour Madame E., cela l'est de manière générale pour les patients Alzheimer qui peuvent s'appuyer sur la structure grammaticale et surtout lexicale de la question de l'interlocuteur pour donner une réponse adéquate. Ainsi, pour Madame E. le nombre global de réponses a augmenté et surtout les réponses adéquates. Le nombre de réponses inadéquates a aussi augmenté mais en pourcentage nettement moindre et le bénéfice reste nettement positif.

Ceci est d'ailleurs une autre caractéristique de cette thérapie : elle produit une augmentation de la communication pour les actes adéquats et une faible diminution des actes inadéquats. Le patient communique davantage, il demeure de nombreux « déchets » mais l'amélioration est positive.

L'explication de l'efficacité de l'intervention réside sans doute à la fois dans les effets de l'intervention cognitivo-comportementale mais aussi dans les effets secondaires de cette intervention qui fait en sorte que la patiente se sent de nouveau reconnue comme individu communicant [8]. Cette reconnaissance, c'est essentiellement dans le comportement modifié de son entourage qu'elle la ressent : l'entourage avait plus ou moins baissé les bras avant le début de la thérapie, pensant que toute forme de communication devenait difficile, peu fiable voire inutile. Les informations, explications et démonstrations des séances ont fait comprendre qu'il était encore possible de communiquer avec Madame E.,

la communication a donc quantitativement et qualitativement évolué, ce que Madame E. a manifestement perçu et ce qui a eu pour effet de lui faire retrouver son appétit de communication. C'est tout le système qui participe à la vie « communicationnelle » qui se trouve modifié et qui permet le maintien d'une communication même si celle-ci est différente car c'est l'interlocuteur qui prend à sa charge l'essentiel de l'échange pour permettre à la malade d'utiliser ses capacités résiduelles.

Les causes de l'inadéquation varient sensiblement au bout d'une année de thérapie : l'absence de cohésion du discours devient plus prégnante, ce qui correspond à la dégradation des fonctions cognitives et notamment à un manque du mot plus important (absence de cohésion lexicale). En revanche, le travail réalisé au niveau de l'interlocution permet l'amélioration du feedback par rapport à l'interlocuteur, alors que le feedback par rapport à la situation se dégrade et représente la cause majeure de l'inadéquation, en particulier lors d'une situation où le malade est livré à lui-même et surtout à l'élaboration de son propre discours.

De même, la diminution de l'absence de continuité thématique dans le cadre de l'absence de cohérence montre l'efficacité du soutien qui peut être apporté au patient pour ce genre de difficultés grâce à la thérapie.

Alors que, au cours de la première rencontre avec sa famille, l'institutionnalisation de Madame E. était envisagée, au bout d'une année de thérapie elle vivait toujours chez elle. L'agressivité a diminué, les relations avec l'entourage sont bien meilleures. L'entourage, en particulier familial, vit mieux les choses et ne rejette plus la malade comme la demande pressante de placement au départ le laissait deviner.

Il est évident que, la dégradation neurologique et cognitive se poursuivant, les choses vont bouger mais un gain de qualité de vie a manifestement été obtenu même s'il n'est certainement pas durable.

Évaluation de l'efficacité de la thérapie écosystémique en pratique institutionnelle

Avec une méthodologie semblable à celle de la recherche précédente quant au recueil des données, une étude similaire en milieu institutionnel

a été réalisée [9] où les praticiens (deux étudiantes en orthophonie) ont pu travailler avec l'équipe soignante (aidants professionnels) et non plus la famille (aidants naturels).

La problématique tournait autour de : quelle réponse peut-on apporter aux difficultés communicationnelles que rencontrent les aidants dans leur quotidien auprès de patients Alzheimer? Comment peut-on aider les patients Alzheimer placés en institution à maintenir leurs capacités de communication et à ne pas entrer dans l'isolement? Quel peut être l'apport d'une prise en charge écosystémique dans le cadre institutionnel?

L'étude de cas a porté sur une patiente, Madame G., atteinte de DTA institutionnalisée dans un Cantou.

Le bilan initial donne un MMS de Folstein [4] à 14/30 et la BEC 96 de Signoret [5] à 25/96, soit une altération que l'on peut qualifier de moyenne à forte. L'ADAS-cog, version française du GRECO [6], montre des troubles mnésiques, un trouble de l'orientation spatio-temporelle, ainsi qu'un trouble de l'évocation dans le discours spontané.

L'objectif du bilan final est de comparer l'évolution des capacités cognitives globales de la patiente et l'évolution de ses capacités de communication, à partir du MMS de Folstein, de la BEC 96 de Signoret et de la grille d'évaluation des capacités

de communication des patients atteints d'une démence de type Alzheimer [7,8,9].

On constate, après 6 mois de prise thérapie écosystémique, une dissociation entre l'évolution des capacités cognitives globales (figure 6.1) et l'évolution des capacités de communication (figure 6.2). Les fonctions cognitives n'ont pas été travaillées, et au bout de 6 mois, elles apparaissent comme quasiment inchangées, ou avec une très faible dégradation. À l'inverse, les capacités de communication, seules composantes travaillées, se sont améliorées étant donné que, de manière générale, le nombre d'actes de langage a augmenté et que, de plus, le nombre d'actes inadéquats a diminué. Ces constatations pourraient nous amener à concevoir notre prise en charge écosystémique comme étant à l'origine de cet heureux résultat. En effet, étant donné la quasi-stagnation des capacités cognitives, un simple maintien des capacités de communication ne nous aurait pas permis d'identifier une quelconque part de notre intervention dans ces résultats. Cependant, l'amélioration des capacités de communication va dans le sens d'un rôle joué par la «thérapie» écosystémique et donc plutôt d'une confirmation de notre hypothèse de départ.

La DTA étant une pathologie dégénérative, on peut difficilement considérer la possibilité d'une amélioration des capacités communicationnelles

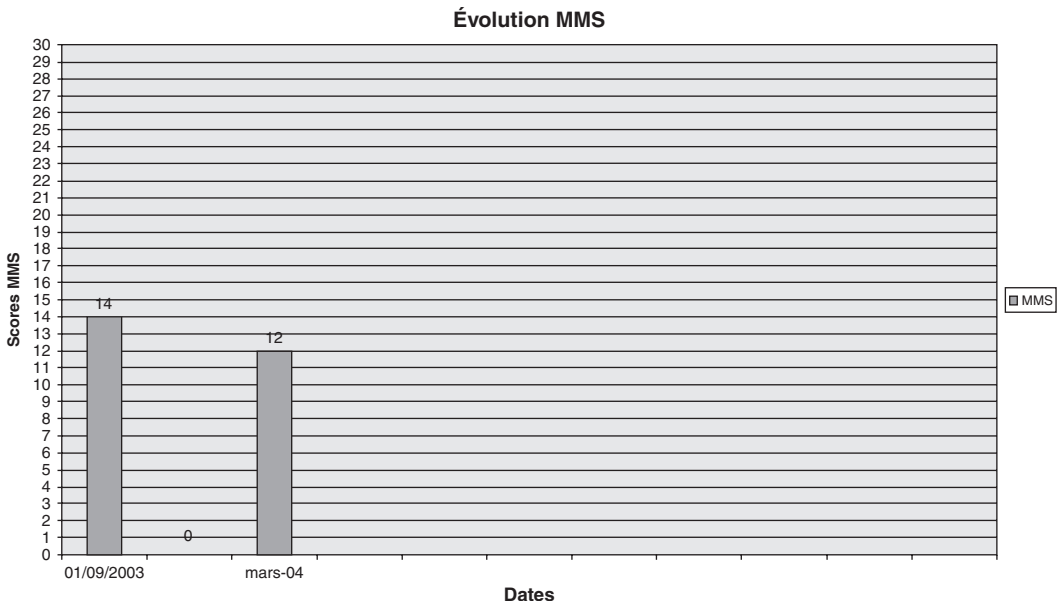


Figure 6.1. Évolution du score au MMS.

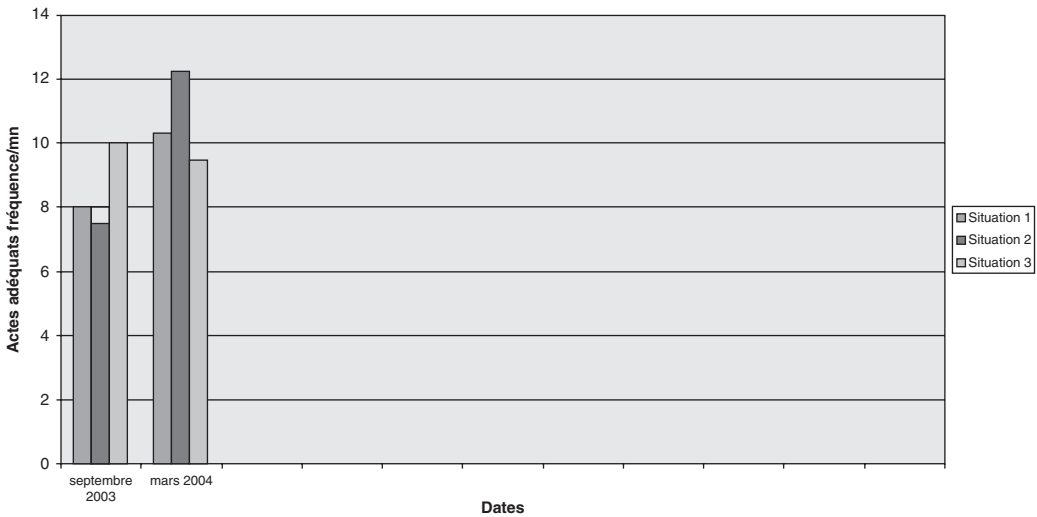
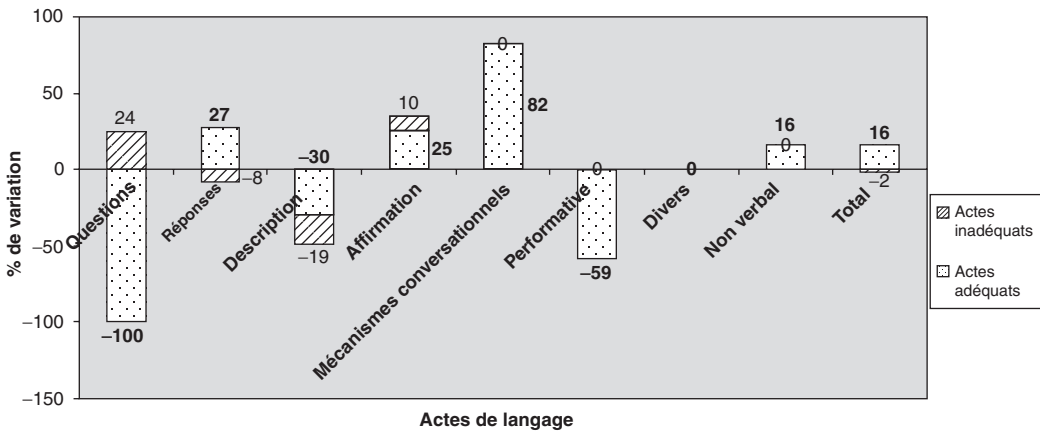


Figure 6.2. Évolution des capacités de communication (actes adéquats).



- Augmentation de 14 % du nombre global d'actes émis
- Augmentation de 16 % du nombre d'actes adéquats
- Diminution de 2 % du nombre d'actes inadéquats

Figure 6.3. Variation de la fréquence des actes de langage après la prise en charge (toutes situations confondues).

qui sont sous-tendues directement par le niveau cognitif [10, 11], mais tout au plus une stagnation. Toutefois, par notre prise en charge, on a voulu agir ici sur les facteurs indirects qui influencent les troubles de la communication des patients déments, et plus particulièrement sur les facteurs contextuels comme le thème de la discussion, la situation de communication, ou le type d'actes utilisés par l'interlocuteur. Agir sur ces

facteurs a pu améliorer la communication, malgré la détérioration cognitive, car c'est l'interlocuteur qui prend à sa charge l'essentiel de l'échange pour permettre à la malade d'utiliser ses capacités restantes.

La comparaison des différents actes de langage, avant et après prise en charge, montre que les actes qui ont été les plus « activés » sont ceux qui restent les plus efficaces (figure 6.3).

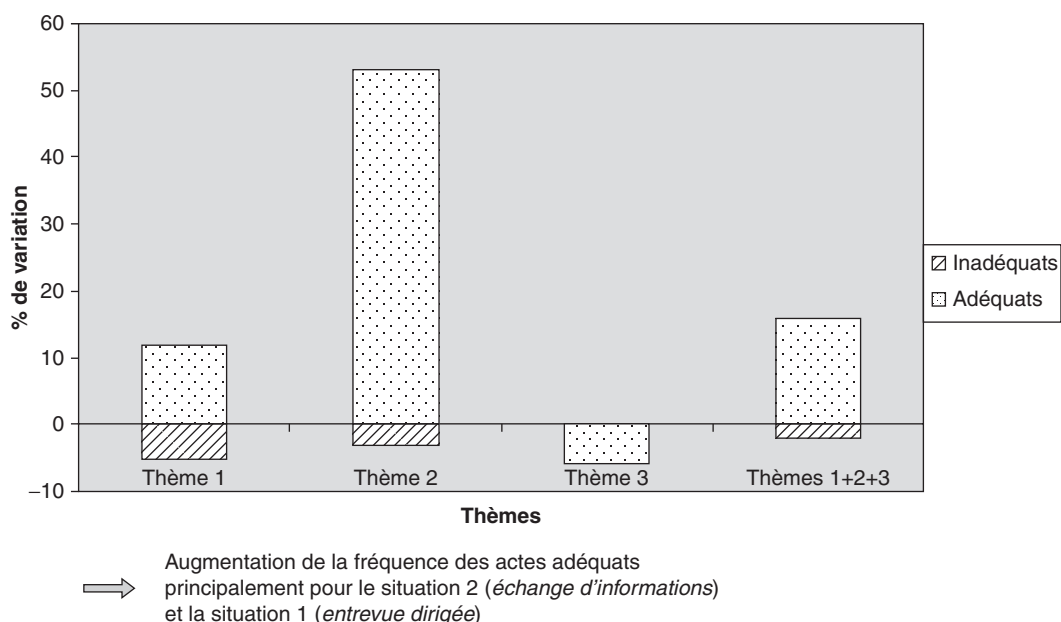


Figure 6.4. Variation de la fréquence des actes de langage après prise en charge selon la situation de communication.

En ce qui concerne les thèmes facilitateurs (figure 6.4), le bilan initial montrait que le thème des « icônes » (thème 2), thème neutre, n'incitait pas Madame G. à s'exprimer. Madame G. parlait plus et mieux si le sujet la concernait personnellement. Lors des séances, on s'est beaucoup servi de thèmes de discussion chers à notre patiente, comme des événements de sa vie, ses enfants, ses centres d'intérêts (la nature, la montagne, l'histoire, etc.). Le bilan final ne nous permet pas d'affirmer une meilleure production lors de ces thèmes étant donné que le thème pour lequel l'augmentation des actes est la plus flagrante est le thème des « icônes », thème neutre. On a tout de même une légère augmentation du nombre d'actes et de l'adéquation pour le thème de l'autobiographie. Mais rien ne nous dit que ce dernier point n'est pas plutôt dû à la situation de discussion elle-même, à savoir que Madame G. est dans ce cas dirigée. En effet, on remarque d'ailleurs que le nombre d'actes diminue pour le thème de la situation présente en discussion libre, même s'il ne s'agit que d'actes inadéquats. En fait, ce constat nous amène à penser que c'est l'ensemble « situation de communication + thème favorable », qui influencent la communication de notre malade. Elle a à la fois besoin d'être guidée, cadrée par l'interlocuteur, et d'avoir un support

visuel affectif ou proche de ses centres d'intérêts, sur lequel construire son discours.

Comme on l'a décrit précédemment, un travail conséquent d'échanges d'informations a été effectué lors des séances autour d'images ce qui peut expliquer le résultat obtenu en post-test pour la tâche d'échange d'informations. Madame G. s'est en effet peut-être accoutumée à ce type de tâches en général, et a pu généraliser son comportement de communication habituel lorsqu'elle doit faire une description d'images. Ceci rejoindrait les résultats de l'étude de Gobé et al. [12] : les déments moyens sont stimulés par la présence de supports visuels pour communiquer.

Les actes que Madame G. utilisait le moins ont continué à diminuer. Il s'agit des questions et des actes de description. Les questions étaient particulièrement difficiles à faire produire car il s'agit d'un acte individuel vraiment volontaire, de souhaiter demander une information. La démarche part du locuteur lui-même alors que pour les réponses, c'est l'inverse. Et comme dans cette approche écosystémique, c'est l'interlocuteur qui prend à sa charge le déroulement de l'échange, il nous était bien difficile d'inciter notre patiente à s'interroger d'elle-même et à poser des questions.

Quant aux descriptions, le constat que nous faisons est que Madame G. aimait beaucoup parler d'elle, de son ressenti ou de ce que d'autres pouvaient ressentir; en somme elle tenait plutôt un discours subjectif, alors que «décrire» demande une certaine objectivité, une certaine décentration, et nous nous posons la question de ses capacités à se décentrer ou à vouloir se décentrer.

De façon générale, Madame G. parle plus et mieux. Cela corrobore un constat fait par ailleurs [13] : les patients qui communiquent le mieux sont aussi ceux qui communiquent le plus. L'explication pourrait résider dans les effets de l'intervention écosystémique mais aussi dans ses effets secondaires : la patiente se sentirait de nouveau reconnue comme individu communicant. Elle pourrait le ressentir dans le comportement de communication modifié de son entourage. La conséquence serait qu'elle retrouverait son «appétit de communication».

Globalement, cette étude réalisée lors d'une prise en charge thérapeutique de type écosystémique en milieu institutionnel avec des aidants professionnels donne des résultats tout à fait concordants avec ceux de l'étude décrite précédemment réalisée chez une patiente vivant encore à domicile avec des aidants naturels [2].

Nous avons également fait réaliser une autre étude par Mavounza [14] qui a consisté à proposer la thérapie écosystémique à des aidants naturels (famille) pour des patients en institution. On a pu alors montrer l'intérêt de cette thérapie non seulement pour le patient lui-même mais aussi pour les membres de la famille qui, en ayant un rôle bien défini auprès de leur malade, diminuaient sensiblement leur sentiment de culpabilité et parfois également leur tendance au rejet et à «l'abandon» du malade aux soignants et à l'institution à qui seuls est souvent dévolu le rôle thérapeutique.

Le même bénéfice a été mis en évidence auprès des soignants dans une étude en institution [15]. En effet, les soignants, formés à la thérapie écosystémique et associés à la prise en charge des patients dont ils avaient la charge, après avoir ajusté leur propre comportement de communication, ont souligné une amélioration des relations avec les résidents, une diminution des troubles du comportement de ces derniers et pour eux-mêmes un meilleur confort dans la prise en charge globale.

Résultats préliminaires d'une étude en cours sur l'efficacité de la thérapie écosystémique

Au cours de années 2006 et 2007, grâce à un partenariat entre la Fondation Caisses d'Épargne pour la Solidarité, la Fédération Nationale des Orthophonistes et l'Union Nationale pour le développement de la recherche et de l'Évaluation (UNADREO), 1 016 orthophonistes ont été formés dans 22 régions de France à la prise en charge écosystémique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer.

Afin d'en mesurer l'efficacité, ces professionnels se sont engagés, après avoir mis en place cette approche thérapeutique auprès de leurs patients, à adresser à l'UNADREO, les résultats à des outils d'évaluation de la communication et des fonctions cognitives selon un protocole qui leur a été fourni. Un questionnaire à l'entourage a également été proposé. Ces évaluations ont lieu tous les 6 mois pendant 18 mois.

Un certain nombre de résultats ont déjà été fournis par les professionnels.

Le [tableau 6.1](#) montre les caractéristiques de l'échantillon de la population avant le début de la prise en charge (T=0) dont les résultats ont déjà été analysés [16, 17].

Nous présentons ces résultats ci-dessous sous forme de graphiques ([figures 6.5 à 6.7](#)). Ils montrent, notamment à 6 mois, l'efficacité de cette prise en charge auprès des patients suivis par rapport à un groupe témoin.

Quelques résultats ont également été obtenus sur un suivi de 18 mois, dont voici les caractéristiques de l'échantillon à T = 0 ([tableau 6.2](#)).

Les résultats montrent également un fort impact de la thérapie écosystémique auprès de l'entourage familial notamment ([figure 6.8](#)). L'entourage de l'échantillon est composé de conjoints (45 %), enfants (33 %), belle-fille (11 %) et fratrie (11 %). Voici comment ils jugent cette approche depuis le début de la prise en charge :

- 80 % estiment que la communication se dégrade moins vite;
- 50 % estiment que le patient est moins agité;
- 43 % estiment qu'il s'isole moins;
- 28 % estiment qu'il est moins agressif;

Tableau 6.1
Caractéristiques de l'échantillon de la population avant le début de la prise en charge

	Population TES	Témoins
Patients (n = 20)	8 femmes = 62 % 5 hommes = 38 %	6 femmes = 85 % 1 homme = 15 %
Âge moyen	76 ans $\pm$ 1,63	75 ans $\pm$ 8,03
NSC (Gil)	4 $\pm$ 1,63	4 $\pm$ 1,73
Situation familiale	Couple = 62 % Veufs = 38 %	Couple = 75 % Veufs = 25 %
Lieu de vie	Domicile = 93 % Institution = 7 %	Domicile = 72 % Institution = 18 %
MMS moyen	16,23 $\pm$ 6,37/30	16,42 $\pm$ 8,16/30
Gecco	5,98 $\pm$ 2,02	6,91 $\pm$ 1,82

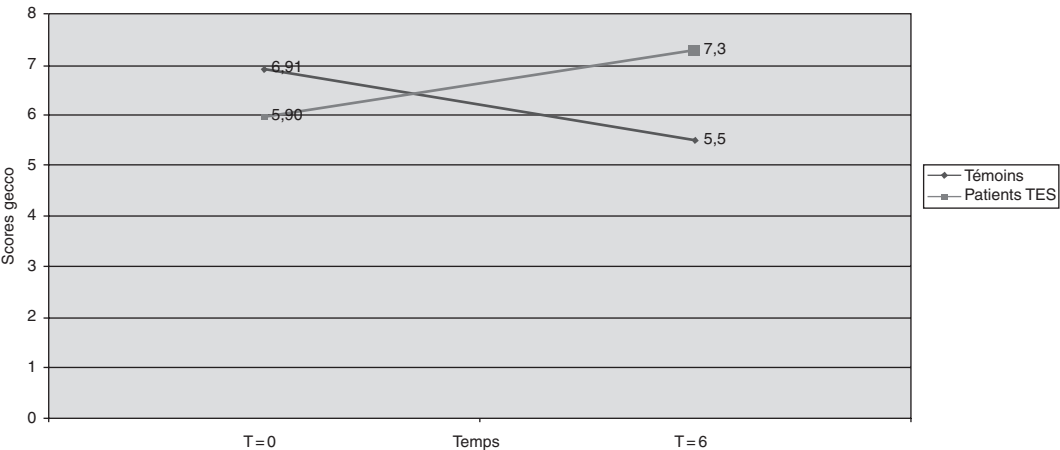


Figure 6.5. Évolution à 6 mois des capacités de communication (toutes situations confondues).

- 28 % estiment qu'il est moins anxieux ;
- 20 % estiment qu'il crie moins.

Ils considèrent que la prise en charge a permis :

- une meilleure compréhension des troubles : 100 % ;
- une meilleure communication avec le malade : 100 % ;
- moins de ressenti de culpabilité : 100 % ;
- moins d'irritation face à ses troubles : 66 % ;
- de pouvoir aider le patient : 60 %.

Par rapport à ce qu'elle a apporté au malade, la thérapie est jugée :

- indispensable : 72 % ;
- très importante : 28 % ;

- moyennement importante, peu importante, sans intérêt : 0 %.

Par rapport à ce qu'elle a apporté à l'entourage, elle est jugée :

- indispensable : 43 % ;
- très importante : 43 % ;
- moyennement importante : 14 %.

L'échantillonnage de l'étude est actuellement limité et l'étude n'a pas été menée en aveugle. La modélisation de l'approche thérapeutique est également difficile, de même que le contrôle de toutes les variables mais les résultats sont très encourageants et suffisamment significatifs pour confirmer l'intérêt d'une prise en charge

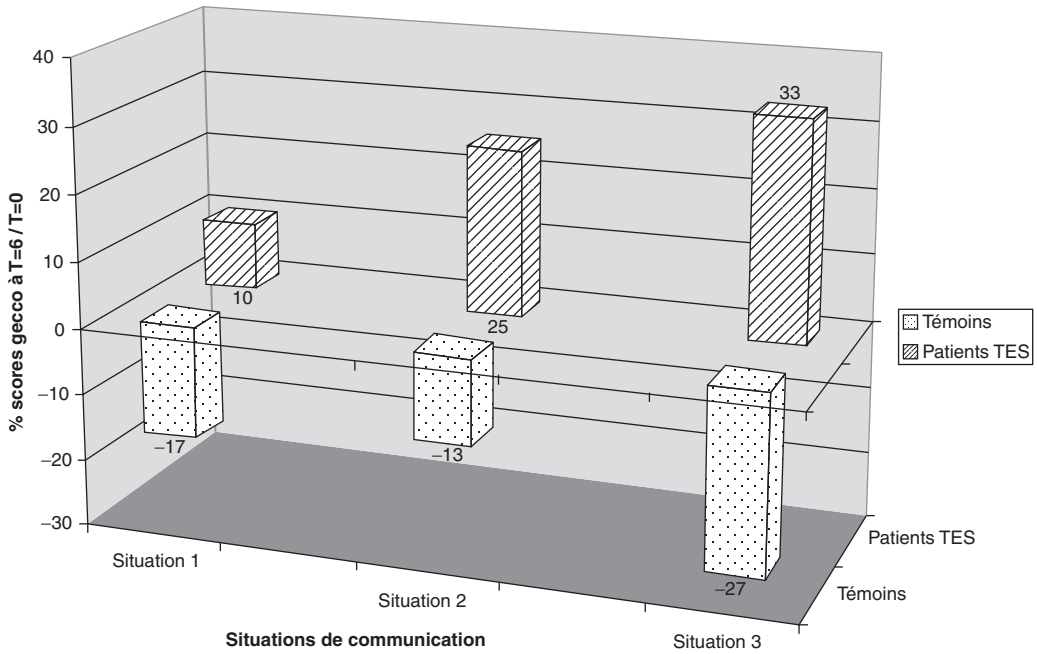


Figure 6.6. Évolution des capacités de communication à 6 mois selon les situations par rapport à T=0.

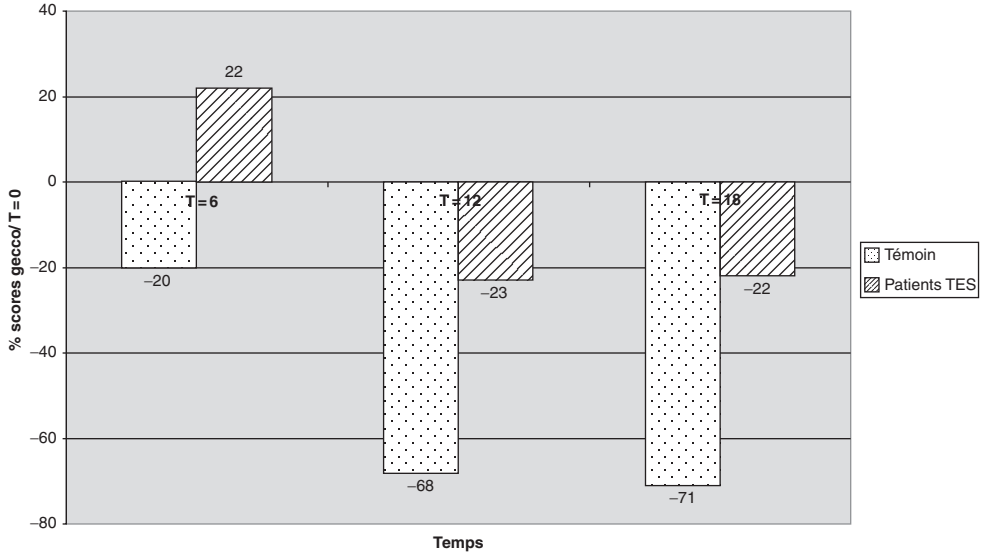


Figure 6.7. Évolution des capacités de communication en pourcentage/capacités initiales.

orthophonique de type écosystémique qui, en préservant le lien de la communication entre le malade et son entourage, réduit à la fois les troubles du comportement du malade et la souffrance de ses proches.

Limites de la thérapie écosystémique

Nous nous sommes interrogés sur les éventuelles limites de la thérapie écosystémique en nous

Tableau 6.2
Résultats après un suivi de 18 mois

	Population TES	Témoins
Patients (n = 6)	5 femmes	1 femme
Âge moyen	72 ans $\pm$ 9,61	81 ans
NSC (Gil)	4,2 $\pm$ 1,64	4
Situation familiale	Couple = 40 % Veufs = 60 %	Veuve
Lieu de vie	Domicile = 100 %	Domicile
MMS moyen	13 $\pm$ 8,15/30	9/30
Gecco	7,16 $\pm$ 5,20	7,66

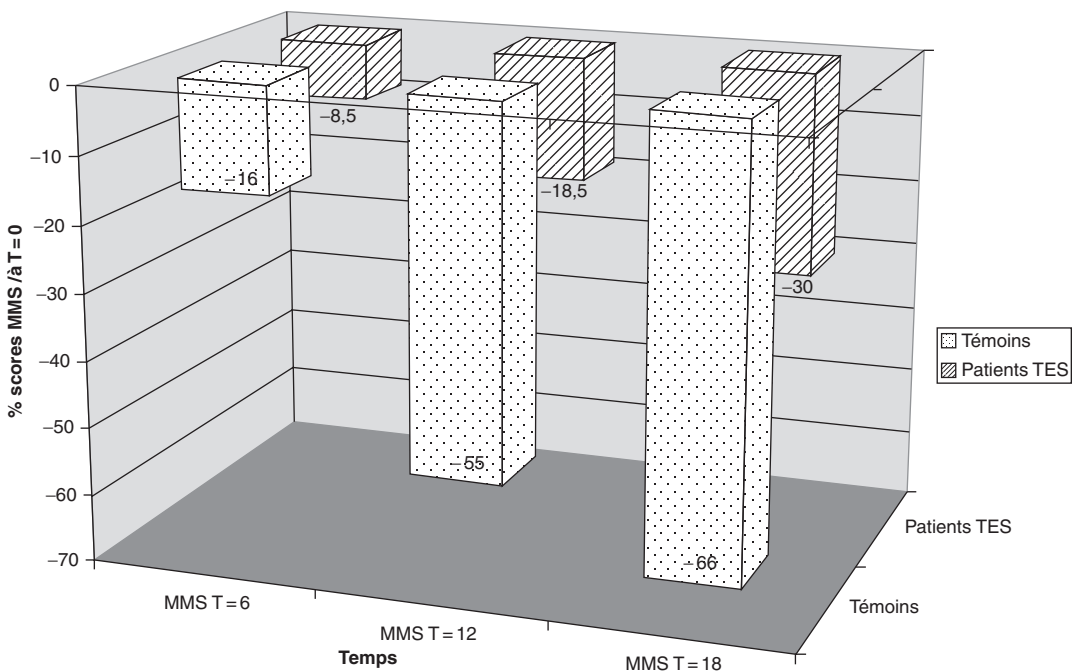


Figure 6.8. Évolution du score au MMS par rapport à T=0.

demandant jusqu'où pouvait aller cette intervention [18].

En effet, malgré cette intervention, l'état du patient va continuer à se dégrader, nécessitant dans un certain nombre de cas l'institutionnalisation, amenant à se poser la question de la poursuite de la prise en charge orthophonique.

En dehors d'une impossibilité matérielle, empêchant la prise en charge dans l'institution par exemple, c'est l'état cognitif et comportemental qui va déterminer l'arrêt éventuel d'une prise en charge

« directe ». L'anosognosie est, comme nous l'avons montré [19], un facteur qui peut entraîner l'arrêt prématuré de la prise en charge. L'anosognosie doit être envisagée comme un facteur de qualité de la prise en charge du patient Alzheimer, au même titre que les troubles cognitifs et comportementaux. Un sujet anosognosique peut en effet se mettre en situation d'insécurité et d'opposition pour un traitement, il n'anticipe pas forcément ses troubles et ne met pas forcément en place de stratégies compensatoires. Il importe ainsi d'évaluer ce symptôme,

afin d'apporter des réponses à l'entourage et des aides aux patients. Pour cela, l'évaluation de facteurs tels que l'anosognosie et de ses interactions avec l'évolution cognitive devrait constituer des étapes utiles à la description, à la compréhension et à la prise en charge des patients [20].

Les troubles du comportement, un mutisme total, une incohérence complète du discours peuvent aussi, entre autres, conduire le thérapeute à ne plus intervenir régulièrement et directement auprès du malade. Son intervention s'arrête t-elle complètement pour autant? Tout dépend de la situation et de bon nombre de paramètres mais l'intervention peut se poursuivre, à un autre rythme bien entendu, en direction de l'entourage soit uniquement familial si le patient est à domicile, soit familial et professionnel en institution ou même uniquement professionnel.

Dans les deux cas, il sera important de faire comprendre à l'entourage que, même à ce stade, une communication est encore possible même si elle prend une autre forme que lorsque tous les moyens de communiquer sont fonctionnels, non verbale en particulier, c'est-à-dire gestuelle grâce aux mimiques, aux sourires, aux regards mais aussi grâce au toucher («embrassez-moi mes rides ne sont pas contagieuses»). Il faudra aussi faire comprendre à chacun que le comportement du malade est souvent pour lui une forme de communication, la seule dont il dispose en fait désormais.

À l'entourage familial en particulier, on fera aussi comprendre qu'une présence est aussi un moyen de communication, le dernier sans doute quand tous les autres ont disparu.

Les concepts de thérapie, soins, prise en charge, intervention font place alors à ceux d'humanité et d'accompagnement, accompagnement de fin de vie communicationnelle. Ce mode d'approche prendra évidemment des formes très différentes de celles d'une intervention orthophonique classique.

Le travail avec la famille prendra la forme d'entretiens épisodiques voire de groupes de parole réunissant plusieurs membres de famille de malades.

Le travail réalisé au stade précédent, avec les membres de la famille, en leur donnant un rôle dans la prise en charge (écosystémique) puis le travail réalisé à ce stade d'atteinte profonde, en les guidant lors de la phase d'accompagnement, évitent le rejet du malade et donc aussi la culpabi-

lité de ce rejet et le sentiment d'impuissance et d'inutilité face à la maladie que peuvent ressentir les accompagnants. Ceci facilitera d'autant le travail de deuil qui sera à faire ultérieurement après le décès du malade mais aussi à faire de son vivant, le deuil de celui qu'il a été mais en acceptant celui qui devient.

En institution, des réunions interdisciplinaires rassemblant tous les intervenants permettront de donner des réponses multi-directionnelles en fonction des différentes difficultés posées par le malade. Un feedback immédiat, en situation (repas, toilette, coucher, etc.) permettra aussi d'aider les soignants dans ces situations à problèmes. Ce type d'approche, pour des malades lourdement dépendants, en fin de vie, qui donne un réel rôle thérapeutique aux soignants est également important pour eux car les faisant sortir de la tâche exclusive de nursing, pouvant permettre d'éviter un découragement et un épuisement bien compréhensibles, le fameux «burn-out» bien connu dans de telles unités de soins. Ce travail sera, avec efficacité, complété par des groupes de parole.

Références

- [1] Inserm. Psychothérapie, trois approches évaluées. Paris : Inserm ; 2004.
- [2] Rousseau T. Évaluation de l'efficacité d'une thérapie cognitivo-comportementale des troubles de la communication chez une patiente atteinte de démence de type Alzheimer. *Perspectives Psychiatriques* 2000; 39 : 95-103.
- [3] Rousseau T. Évaluation de l'efficacité d'une thérapie des troubles de la communication chez une patiente atteinte de démence de type Alzheimer. *Courrier Evaluation en Santé* 2000; 18 : 22-7.
- [4] Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. «Mini-Mental State» : a practical method for grading the cognitive state of patients for a clinician. *J Psychiatr Res* 1975; 12 : 189-98.
- [5] Signoret JL, Allard M, Benoit N, Bolgert F, Bonvarlet M, Eustache F. Évaluation des troubles de mémoire et désordres cognitifs associés : BEC 96. Paris : IPSEN ; 1989.
- [6] GRECO. ADAS partie cognitive. Isbergues : Ortho-Edition ; 1995.
- [7] Rousseau T. Grille d'évaluation des capacités de communication des patients atteints d'une démence de type Alzheimer. Isbergues : Ortho-Edition ; 1998.

- [8] Rousseau T. L'identité du patient atteint de maladie d'Alzheimer. Education Permanente 1999; 138 : 169-73.
- [9] Collas H, Frenoux O, Rousseau T. Les troubles de la communication dans la démence de type Alzheimer : intérêt de la thérapie écosystémique en institution : étude de cas. Glossa 2004; 89 : 60-71.
- [10] Fromm D, Holland A. Functional communication in Alzheimer's disease. J Speech Hear Disord 1989; 54 : 535-40.
- [11] Clark LW. Communication disorders : what to look for, and when to refer? Geriatrics 1994; 49 : 51-5.
- [12] Gobé V, Grimaud M, Martin F, Rousseau T. Influence du thème d'interlocution et du support visuel sur les compétences de communication des déments de type Alzheimer. Glossa 85 : 74-8.
- [13] Rousseau T. Étude de la communication orale et des comportements de communication chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer. Thèse de doctorat de l'Université de Caen; 1991.
- [14] Mavounza C. Soutien aux aidants familiaux des malades Alzheimer après institutionnalisation. Mémoire de DESS psychologie gérontologique normale et pathologique de l'Université d'Angers (Directeur : T. Rousseau); 2004.
- [15] Terrien A. L'approche écosystémique des difficultés de communication dans la maladie d'Alzheimer. Mémoire de master 2 de psychologie normale et pathologique de l'Université d'Angers (Directeur : T. Rousseau); 2008.
- [16] Rousseau T. Preliminary results of a study measuring the efficiency of ecosystemic therapy for the communication disorders of Alzheimer. J Nutr Health Aging 2009; 13 (Suppl. 1) : 317.
- [17] Rousseau T. The impact of ecosystemic therapy of communication disorders in patients with Alzheimer's disease. Quality Safety Healthcare 2010; 19 (Suppl. 1) : 124-5.
- [18] Rousseau T. Prise en charge des troubles de la communication dans les pathologies neuro-dégénératives : jusqu'où? jusqu'à quand? jusqu'à qui? In : Entretiens d'orthophonie 2007. Paris : Expansion Formation et Editions; 2007. pp. 146-55.
- [19] Caron C, Rousseau T. Etude de l'influence de l'anosognosie sur la prise en charge orthophonique de patients atteints de maladie d'Alzheimer. Glossa 2009; 107 : 51-67.
- [20] Antoine C, Antoine P, Guermonprez P, Frigard B. Conscience des déficits et anosognosie dans la maladie d'Alzheimer. Encéphale 2004; 30 : 570-7.

Nos recherches futures (certaines sont en cours) s'orienteront vers les différents axes qui ont guidé nos précédents travaux car il convient évidemment de les poursuivre, ce qui a été dit à propos des œuvres artistiques vaut pour la recherche : il n'y pas de recherche achevée, il n'y a que des recherches interrompues.

En reprenant ces différents axes, nous envisageons de conduire les recherches suivantes.

Évaluation des capacités de communication

La GECCO a été conçue pour les malades Alzheimer, nous souhaiterions l'adapter à l'évaluation pragmatique et écologique des capacités de communication d'autres pathologies : autres démences (fronto-temporales, à corps de Léwy, etc.), maladie de Parkinson, aphasies d'origine vasculaire, voire à des pathologies touchant des enfants comme l'autisme. En effet, comme nous l'avons souligné précédemment, l'évaluation réalisée dans le cadre pré- et post-thérapeutique est trop souvent limitée à l'aspect fonctionnel et ne tient pas assez compte du contexte. Il convient, d'une part, d'intégrer à tout processus d'évaluation la prise en considération des facteurs environnementaux et, d'autre part, de s'assurer que le processus thérapeutique a pris en compte leur influence.

Cela nécessitera préalablement, dans certains cas, des études visant à mieux déterminer l'influence des facteurs directs (proximaux) et indirects (distaux) dans l'apparition des différentes manifestations séméiologiques des trou-

bles cognitifs, communicationnels, comportementaux des pathologies concernées.

Thérapies des troubles de la communication et du comportement

Une adaptation de cette thérapie écosystémique à d'autres pathologies touchant les capacités de communication est également envisagée. De la même manière que nous souhaitons élargir l'évaluation pragmatique et écologique des troubles de la communication à d'autres pathologies, nous souhaitons que la thérapie écosystémique puisse être « expérimentée » à ces pathologies.

Des recherches multidirectionnelles permettant de proposer des thérapies non médicamenteuses aux malades déments sont aussi envisagées en particulier ciblées sur l'étude de l'adaptation du comportement de l'aidant aux manifestations comportementales des malades.

Évaluation de l'efficacité des thérapies des troubles de la communication

La question de l'efficacité des thérapies des troubles de la communication est fondamentale, non seulement concernant celles que nous avons principalement évoquées au long de cet ouvrage, mais concernant l'ensemble des thérapies mises en œuvre en particulier par les orthophonistes.

Évaluation de l'efficacité de la thérapie écosystémique à grande échelle et évaluation de l'efficacité de cette thérapie appliquée à d'autres pathologies

Il conviendra également de comparer l'efficacité de la thérapie écosystémique à celle des autres approches thérapeutiques proposées notamment dans le cas de la maladie d'Alzheimer.

Par ailleurs, cette efficacité devra être mesurée non seulement par rapport à un effet direct sur la communication du patient (maintien des capacités/ralentissement de la dégradation) mais aussi par rapport à un effet plus indirect sur son confort de vie et donc sur son comportement et son humeur. Ces effets seront à évaluer chez le patient vivant à domicile et chez le patient vivant en institution. Il conviendra donc également de mesurer les effets de cette thérapie sur l'entourage familial (épuisement, découragement, abandon, etc.) et sur l'entourage professionnel (burn-out, satisfaction professionnelle, etc.). Les troubles du comportement, de l'humeur des malades-Alzheimer, les difficultés de leurs aidants naturels et professionnels font partie des cibles principales mises en avant dans la plupart des rapports officiels [1, 2].

Problèmes méthodologiques

Nous l'avons déjà souligné, des problèmes méthodologiques rendent complexe l'évaluation de l'efficacité des pratiques non médicamenteuses, telle l'orthophonie, tant les enjeux, les facteurs sous-jacents à cette évaluation sont multiples. Mais cette évaluation étant une démarche inévitable, il convient donc de trouver la manière la plus adéquate pour la mettre en place.

D'autres prises en charge thérapeutiques, comme les psychothérapies, ont été évaluées avec différentes méthodes [3]. Nous pourrions essayer de voir quelles sont celles qui seraient applicables aux thérapies des troubles de la communication.

Étude de cas

Cette méthode a occupé et occupe une place centrale dans l'évaluation des psychothérapies. Sa force persuasive a été soulignée et elle est souvent plus convaincante, selon certains auteurs, qu'une

foule de statistiques. Pour Jones [4], les arguments en faveur d'études de cas sont les suivants :

- le fait que la méthode des essais contrôlés randomisés ne peut expliquer entièrement le changement déterminé par l'intervention thérapeutique, tout comme le fait que la compréhension des processus impliqués dans ce changement réclame une analyse minutieuse de la relation thérapeutique entre le patient et son thérapeute ;
- le fait que le besoin de tester les modèles théoriques en clinique ne peut être satisfait que partiellement et indirectement par l'intermédiaire d'études effectuées sur des groupes, en comparant les résultats des thérapies étudiées ;
- le fait qu'une bonne partie de la recherche effectuée sur des groupes a eu, en psychothérapie, peu d'influence autant sur la pratique clinique que sur l'élaboration de théories.

L'étude de cas est particulièrement indiquée dans une perspective cognitivo-comportementale, et nécessite la mise en place de protocoles de cas individuels qui peuvent être définis comme une recherche intrasujet, c'est-à-dire visant l'étude longitudinale, chez un seul sujet, de la variation d'une ou de plusieurs variables pertinentes. Les données individuelles sont traitées séparément et la généralisation des résultats est abordée en répliquant la recherche sur un seul cas à la fois.

Les études de cas sont assez mal cotées par les responsables des autorités chargées de l'évaluation, souvent de culture médicale.

Essais contrôlés randomisés

La randomisation (hasardisation) fait référence à un échantillonnage aléatoire destiné à réduire ou supprimer l'interférence de variables autres que celles qui sont étudiées.

Les essais randomisés ont comme objectif de tester l'efficacité d'une thérapie et constitue la méthode utilisée couramment en pharmacologie pour évaluer l'efficacité d'un médicament. Celui-ci est prescrit à un groupe homogène de patients et, ensuite, les résultats sont comparés à ceux d'un autre groupe considéré comme équivalent, qui ne reçoit aucun traitement, qui reçoit un traitement courant ou « comme d'habitude » ou bénéficie d'un traitement alternatif.

Des études contrôlées randomisées ont été effectuées pour évaluer les pratiques psychothérapeutiques, comme celle de Sloane [5] qui portait sur 94 patients ambulatoires qui consultaient pour des troubles variés : un tiers présentait des troubles de la personnalité, les autres souffraient de difficultés interpersonnelles et d'anxiété généralisée, de difficultés relationnelles, d'une faible estime de soi, de soucis généralisés, de plaintes corporelles. L'appariement de groupes s'est fait en fonction du sexe et du niveau de névrosisme évalué avec l'inventaire de personnalités de Eysenck. Par randomisation, les patients furent assignés de la manière suivante : 31 au groupe de sujets bénéficiant d'une thérapie comportementale, 30 au groupe thérapie d'orientation analytique et 33 furent placés sur liste d'attente (ces derniers avaient reçu l'assurance d'une aide en cas de crise). Les patients du groupe thérapie ont bénéficié de traitements pendant quatre mois. L'évolution des patients était évaluée en tenant compte notamment des changements survenus dans la qualité des trois symptômes cibles diagnostiqués au départ et des changements au niveau de l'adaptation sociale et de l'amélioration globale. Les résultats obtenus montrent qu'après 4 mois, les groupes thérapie analytique et thérapie comportementale présentaient une amélioration des symptômes cibles supérieure à celle des patients du groupe contrôle.

On imagine la difficulté de mise en place d'une telle étude en pratique clinique orthophonique.

Méta-analyses

La méta-analyse est une méthode empirique utilisée dans les sciences sociales, il s'agit d'un procédé permettant de combiner et de synthétiser les résultats d'un certain nombre d'études ayant trait à un problème spécifique. Il s'agit d'une méthode souvent utilisée par la HAS car elle permet de rassembler, à partir de l'ensemble des études concernant leurs effets, celles qui peuvent répondre aux questions que le chercheur et le praticien se posent et, en même temps, sont cotées en fonction de leurs attributs méthodologiques. La méta-analyse tient donc compte de la qualité de chaque recherche en quantifiant les attributs au plan méthodologique et en évitant, ainsi, les biais découlant d'une sélection subjective des « bonnes études ». Du fait que, lorsqu'il effectue la méta-analyse, le

chercheur connaît les résultats obtenus par chaque recherche, ce biais ne peut être évité qu'en opérant cette quantification.

Du fait de la rareté d'études portant sur l'efficacité des prises en charge orthophoniques, la méta-analyse a un intérêt réduit en orthophonie, même si on l'étend aux publications internationales.

Études d'efficience

L'évaluation de l'efficience ou encore de l'utilité clinique, voire de la satisfaction, a comme point de départ les critiques à l'égard des essais contrôlés randomisés qui ne tiennent pas compte des aspects importants de la pratique réelle d'une approche non médicamenteuse comme la psychothérapie ou la thérapie orthophonique :

- l'absence d'une durée fixe d'une telle thérapie ;
- le recours à l'auto-correction lorsque la technique utilisée s'avère inadéquate ;
- les patients ou leurs familles choisissent souvent le thérapeute en fonction de critères particuliers difficilement contrôlables ;
- les patients ont rarement un seul problème à résoudre mais souvent plusieurs ;
- la thérapie non médicamenteuse vise aussi bien le problème présenté par le patient que son fonctionnement général, y compris dans son milieu (cf. thérapie écosystémique).

Il s'agit en fait d'une enquête réalisée auprès de ceux qui ont bénéficié de la thérapie pour en évaluer l'efficience. Sont souvent évalués dans ces cas-là :

- la satisfaction globale (faisant référence au degré de satisfaction du répondant par rapport au traitement dont il bénéficie) ;
- l'amélioration spécifique (qui concerne la manière dont la thérapie a aidé le patient à résoudre le problème spécifique qui l'y avait conduit) ;
- l'amélioration globale (qui fait référence à la manière dont « le répondant » décrit son état émotionnel au moment où s'effectuait l'enquête en comparaison avec son état au début du traitement).

On imagine qu'en orthophonie le répondant peut-être le patient lui-même ou un membre de sa famille.

Autres

On peut encore imaginer l'utilisation d'*indicateurs latéraux* comme par exemple l'amélioration des résultats scolaires d'un enfant dyslexique, la diminution des troubles comportementaux d'un patient Alzheimer, la diminution de la prise d'antidépresseurs d'un patient bègue, etc., après la prise en charge orthophonique.

Objectifs et modalités des recherches à venir

L'objectif à terme de ces recherches est de contribuer à l'évolution générale des approches non médicamenteuses, notamment l'orthophonie. En effet, historiquement, l'orthophonie a eu pour cible les troubles de l'articulation de la parole puis son champ d'intervention s'est élargi vers les troubles du langage oral et écrit puis vers les troubles de la communication. Nous pensons que l'étape suivante doit être un élargissement du champ d'intervention vers les troubles du comportement (ou encore l'inadaptation sociale), notamment, mais pas seulement, dans le cadre de la prise en charge des pathologies neuro-dégénératives. Nous avons en effet montré [6] le lien existant entre troubles de la communication et du comportement dans la maladie d'Alzheimer, ceci est vrai dans la plupart des pathologies dont un des symptômes est une difficulté de communication, y compris dans les pathologies du langage écrit. L'enfant dyslexique turbulent, l'adolescent bègue dépressif, l'adulte dysphonique irritable, la personne âgée démente agressive ne sont que quelques exemples mais ô combien criants. Il nous paraît donc inévitable que les approches thérapeutiques de ces différents troubles de la communication ciblent plus ou moins directement les

conséquences (ou les causes?) des difficultés qui sont dans la majorité des cas une inadaptation à une vie sociale (familiale, scolaire, etc.). Cela doit également se traduire par une évolution du vocabulaire, le concept de rééducation devant laisser la place à celui de réadaptation.

Il ne s'agit évidemment pas de faire de l'orthophoniste un psychologue, encore moins d'opposer ces deux professions, mais bien au contraire de contribuer à accentuer leur complémentarité. Il s'agit d'afficher clairement le fait qu'une action directe sur le langage et la communication, qui restent les cibles privilégiées des orthophonistes, vise aussi à obtenir un effet indirect sur des capacités/domaines « distaux » tels que le comportement, l'humeur ou encore la qualité de vie, le bien-être.

Notre objectif à travers ces futures recherches est de contribuer à ce que les professionnels disposent d'outils d'évaluation et d'approches thérapeutiques validés permettant d'atteindre ces objectifs.

Références

- [1] HAS. Recommandations professionnelles : diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Saint-Denis : HAS ; 2008.
- [2] ANESM. L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social. Saint-Denis : ANESM ; 2009.
- [3] Inserm. Psychothérapie, trois approches évaluées. Paris : Inserm ; 2004.
- [4] Jones EE. Introduction to special section : single-case research in psychotherapy. J Consult Clin Psychol 1993 ; 61 : 371-2.
- [5] Sloane RB, Staples FR, Cristol AH, Yorkston NJ, Whipple K. Short-term analytically oriented psychotherapy versus behavior therapy. Am J Psychiatry 1975 ; 132 : 373-7.
- [6] Rousseau T, Fromage B, Touchet C. Interaction entre le sujet âgé et son environnement. Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie 2009 ; 9 : 45-52.

Conclusion

La synthèse des recherches effectuées autour du thème directeur de la communication que nous venons de réaliser dans cet ouvrage confirme les hypothèses que nous pressentions dès le début de notre carrière de clinicien : la complexité d'aborder ce domaine lorsqu'il est frappé de troubles avec l'objectif d'y apporter un soin.

En effet, le terme même de communication renvoie à une multitude d'autres notions qui constituent autant d'éléments faisant partie de la communication : l'articulation, la parole, le langage, la prosodie, le rythme, la voix, l'oral, l'écrit, le non verbal, etc., mais aussi la pensée, le raisonnement, la programmation, etc., et encore : la relation à l'autre, la connaissance du monde, le vécu personnel, etc.

Tous ces « domaines » peuvent être, isolément ou conjointement, touchés par une pathologie dont les origines sont aussi très diverses et les conséquences multiples car, dans la plupart des cas, les facteurs influents sont nombreux et rarement seulement liés à la pathologie initiale.

Ceci s'illustre, de manière particulièrement exemplaire, dans le registre de la pathologie qui est le deuxième thème qui a guidé nos recherches : la maladie d'Alzheimer. En effet, cette maladie touche progressivement l'ensemble des fonctions cognitives qui sous-tendent les capacités de communication et elle atteint l'individu dans son comportement en tant qu'individu, dans sa relation à l'autre et au monde. Mais, au-delà, elle atteint aussi les proches dans leur communication et leur relation au malade qui ne reconnaissent plus celui qui vit désormais dans un nouveau monde qui mélange sans discernement le présent, le passé et l'imaginaire et dont ils s'excluent parfois trop précocement faute d'y retrouver la place qu'ils s'étaient habitués à avoir.

Par conséquent, le rôle du thérapeute va, d'abord, consister à identifier tous les facteurs qui aboutissent à cette nouvelle situation pour voir comment, ensuite, une approche thérapeutique peut être proposée intégrant toutes les données individuelles (organiques, psychologiques), sociales et « situationnelles ».

Nos recherches ont tenté de repérer les facteurs influents sur la dégradation ou plus exactement sur le maintien des capacités de communication du malade Alzheimer, notamment en insistant sur la nécessité de prendre en compte le rôle de l'interlocuteur que nous avons montré fondamental. Elles ont, à partir de là, conduit à la construction et à la validation d'un outil d'évaluation utile aux praticiens puis à la conception et à l'évaluation d'une approche thérapeutique adaptée.

Ces recherches ont surtout, modestement, contribué à adapter, voire à inverser, les cibles et les objectifs du thérapeute des troubles de la communication dans les pathologies neuro-dégénératives en particulier. En effet, la cible, à un moment donné, n'est plus le malade lui-même mais son entourage, les objectifs ne sont plus une amélioration de l'état du patient mais un ralentissement de sa

dégradation et ces objectifs ne visent plus seulement les capacités langagières ni même communicationnelles mais le comportement de façon globale.

Certaines de nos recherches ont sans doute les défauts de leurs qualités, celles d'être conduites par un clinicien-chercheur qui a parfois dû privilégier l'étude de cas au détriment d'études randomisées sur une population suffisamment large mais elles sont toutes issues d'une réflexion, d'une interrogation que la pratique avait fait naître. Nous mesurons en fait la chance que nous avons, malgré tout, d'être au quotidien confronté à cette réalité clinique et de pouvoir, grâce à nos activités parallèles de chercheur, soumettre au feu de la validation scientifique les hypothèses quelquefois venues des intuitions du professionnel de terrain alimentées par une longue expérience. Comme nous l'avons dit dans le chapitre précédent, de nombreuses pistes sont encore à explorer et nous souhaitons contribuer à les défricher.

Postface

Elle ne connaît plus le jour qui va
Elle ne sait plus quel âge elle a
Lorsqu'elle entend Marie
Elle sait encore que c'est d'elle dont il s'agit
Ses mains de couturière, autrefois si habiles
Ne lui permettent même plus aujourd'hui de tenir un fil
Elle ne trouve pas les mots pour dire
Alors elle choisit la colère ou le sourire
Elle se souvient un peu du bon vieux temps
D'ailleurs c'est lui qui remplit le présent
Les plaisirs du moment
Elle ne les garde qu'un court instant
Sa mémoire ne fait plus rien
C'est par hasard si elle retient
Alors elle marche,
Elle marche, elle marche
Elle marche pour ne pas dormir
Elle marche pour ne pas mourir
Elle rit pour ne pas pleurer
Elle crie parce qu'elle n'est plus écoutée
Elle crie mais elle n'est pas entendue
Ses enfants ne sont pas venus
Marie ne s'en aperçoit pas
Ses enfants sont là
Marie ne les reconnaît plus
Ses enfants sont venus
Marie ne s'en souvient pas
Marie n'est déjà plus là
Mais où est-elle ?
Dans un temps où elle est toujours belle ?
Dans les bras de sa maman ?
Dans ceux de son prince charmant ?
Devant celui qui un jour lui a jeté ce regard si inquiétant ?
Elle est dans un monde où son passé rencontre son présent

Elle est dans un monde où ses rêves sont réalité
Elle est dans un monde où ses peurs ne l'ont pas quittée
Elle est dans un autre monde mais Marie ne le sait pas
Elle est dans un autre monde mais elle est encore là
De sa vie, de ses amours, de ses rêves, de ses peurs, Marie n'a pas tout oublié
Mais dans ce miroir ce n'est pas elle qu'elle reconnaît
Tous ces événements du passé lui reviennent en dehors de l'ordre du temps
Ce garçon si gentil, il est venu hier ou il y a cinquante ans ?
Marie ne se demande même pas si elle l'a vu ou s'il elle l'a rêvé
Mais elle sait si elle a souffert ou si elle a aimé
Et Marie reconnaît parmi ceux qui l'entourent
Ceux qui savent encore lui donner de l'amour

Thierry Rousseau

Annexe I

Sommaire des *Recommandations professionnelles* de la Haute Autorité de Santé (HAS).

« Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées - mars 2008. »

Retrouvez le détail des recommandations sur le site de l'HAS*. L'argumentaire de ces recommandations est téléchargeable sur www.has-sante.fr. Pour accéder directement, l'URL complet est : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_668822/diagnostic-et-prise-en-charge-de-la-maladie-d-alzheimer-et-des-maladies-apparentees

Sommaire

Glossaire

Recommandations

1. Introduction

- 1.1 Thème des recommandations
- 1.2 Patients concernés
- 1.3 Professionnels concernés
- 1.4 Méthode de travail
- 1.5 Définition de la démence
- 1.6 Généralités sur la prise en charge

2. Diagnostic de la maladie d'Alzheimer

- 2.1 Critères diagnostiques
- 2.2 Évaluation initiale
- 2.3 Conduite à tenir après l'évaluation initiale
- 2.4 Évaluation neuropsychologique spécialisée
- 2.5 Examens paracliniques

3. Diagnostic des démences non-Alzheimer les plus fréquentes

- 3.1 Démence vasculaire
- 3.2 Démence à corps de Lewy et démence associée à la maladie de Parkinson
- 3.3 Dégénérescences lobaires fronto-temporales
- 3.4 Maladie de Creutzfeldt-Jakob

4. Diagnostic précoce et annonce du diagnostic

- 4.1 Diagnostic précoce
- 4.2 Annonce du diagnostic
- 4.3 Plan de soins et d'aides

5. Traitements médicamenteux spécifiques

- 5.1 Maladie d'Alzheimer
- 5.2 Démence vasculaire
- 5.3 Démence à corps de Lewy et démence associée à la maladie de Parkinson
- 5.4 Dégénérescences lobaires fronto-temporales
- 5.5 Maladie de Creutzfeldt-Jakob

6. Traitements des symptômes comportementaux et psychologiques des démences (SCPD)

- 6.1 Analyse des symptômes
- 6.2 Traitements médicamenteux et non médicamenteux des SCPD

7. Situations particulières

- 7.1 Crises d'épilepsie
- 7.2 Troubles du sommeil isolés

8. Interventions non médicamenteuses

- 8.1 Interventions portant sur la qualité de vie
- 8.2 Prise en charge orthophonique
- 8.3 Interventions portant sur la cognition
- 8.4 Interventions portant sur l'activité motrice
- 8.5 Interventions portant sur le comportement

9. Interventions portant sur le fardeau de vie et programme d'éducation et de soutien des aidants (familiaux et professionnels)

* Haute Autorité de Santé, Service communication, 2, avenue du Stade de France - F 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex.
Tél. : + 33 (0) 1 55 93 70 00 – Fax : + 33 (0) 1 55 93 74 00

Annexe I Suite

10. Suivi

- 10.1 Suivi par un spécialiste
- 10.2 Suivi standardisé tous les 6 mois
- 10.3 Suivi rapproché par le médecin traitant
- 10.4 Agitation ou autre modification comportementale récente
- 10.5 Indication des hospitalisations
- 10.6 Préparation à l'entrée en institution

Annexe 1. Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR

Annexe 2. Critères de diagnostic de la maladie d'Alzheimer, NINCDS-ADRDA

Annexe 3. Mini-Mental State Examination dans sa version consensuelle établie par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs (GRECO)

Annexe 4. Critères d'un épisode dépressif majeur, DSM-IV-TR

Annexe 5. Critères résumés de démence vasculaire probable ou possible, NINDS-AIREN

Annexe 6. Critères de démence vasculaire, DSM-IV-TR

Annexe 7. Proposition de traduction pour les critères révisés pour le diagnostic clinique de la démence à corps de Lewy (DCL)

Annexe 8. Dégénérescences lobaires fronto-temporales

Annexe 9. Troubles du comportement : conduite à tenir (Les bonnes pratiques de soins en EHPAD - DGS, SFGG, Octobre 2007)

Méthode *Recommandations pour la pratique clinique*

Participants

Fiche descriptive

Annexe II

Sommaire des *Recommandations de bonne pratique* de la Haute Autorité de Santé (HAS).

« Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs - mai 2009. »

Retrouvez le détail des recommandations sur le site de l'HAS*. L'argumentaire de ces recommandations est téléchargeable sur www.has-sante.fr. Pour accéder directement, l'URL complet est : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_819667/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-prise-en-charge-des-troubles-du-comportement-perturbateurs

Sommaire

1 Introduction

2 Description des symptômes

3 Démarche diagnostique

3.1 Démarche d'évaluation des troubles

3.2 Sources d'information

3.3 Outils d'évaluation

3.4 Enquête étiologique

3.5 Synthèse et transmission des informations

4 Techniques de soins et interventions non médicamenteuses

4.1 Techniques de soins

4.2 Interventions non médicamenteuses

4.3 Place d'un avis spécialisé

4.4 Place de la contention physique

4.5 Place de l'hospitalisation

4.6 Place de l'institutionnalisation

5 Interventions médicamenteuses

5.1 Médicaments ayant une indication spécifique pour le traitement de la maladie d'Alzheimer

5.2 Psychotropes

6 Suivi et prévention des troubles du comportement

6.1 Soutien et information aux aidants

6.2 Soutien et formation des professionnels

6.3 Environnement adapté au patient

Annexe 1. Inventaire neuropsychiatrique – NPI

Annexe 2. Inventaire neuropsychiatrique – Réduit (NPI-R)

Annexe 3. Inventaire neuropsychiatrique – version équipe soignante (NPI-ES)

Annexe 4. Échelle d'agitation de Cohen-Mansfield (CMAI – *Cohen-Mansfield Agitation Inventory*)

Annexe 5. Arbre décisionnel

Méthode *Recommandations pour la pratique clinique*

Participants

Fiche descriptive des recommandations

* Haute Autorité de Santé, Service communication, 2, avenue du Stade de France - F 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex.
Tél. : + 33 (0) 1 55 93 70 00 – Fax : + 33 (0) 1 55 93 74 00