



HAL
open science

Élaboration d'une plaquette d'information sur les troubles de la communication des patients atteints de démence type Alzheimer à l'usage des aidants

Marie-Justine Mahenc

► **To cite this version:**

Marie-Justine Mahenc. Élaboration d'une plaquette d'information sur les troubles de la communication des patients atteints de démence type Alzheimer à l'usage des aidants. Sciences cognitives. 2015. dumas-01207410

HAL Id: dumas-01207410

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01207410>

Submitted on 30 Sep 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Marie-Justine MAHENC

Née le 22 mai 1990

**Elaboration d'une plaquette d'information sur les troubles
de la communication des patients atteints de démence type
Alzheimer à l'usage des aidants**

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

Dirigé par Cathy LAGORCE, orthophoniste

Université de Bordeaux
Département d'orthophonie
Année 2014-2015

Mémoire d'Orthophonie

TITRE : Elaboration d'une plaquette d'information sur les troubles de la communication des patients atteints de démence type Alzheimer à l'usage des aidants

DATE DE PASSATION : 3 juillet 2015

NOM DE L'ETUDIANT : Marie-Justine MAHENC

MEMBRES DU JURY :

- Direction du département : René DAUMAN / Delphine HAMEL
- Directeur de Mémoire : Cathy Lagorce
- Membres du jury :
 - Dr Myriam LE SOMMER - PÉRE
 - Cathy LAGORCE
 - Stéphanie DELAS
 - Estelle LOUIS

APPRECIATION : Très honorable - Honorable - Passable

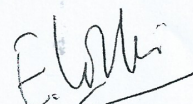
COMMENTAIRES : Initiative à saluer qui a su donner le poids aux orolants.

Cette plaquette servira aux orthophonistes à soutenir les aidants

Signature Direction du Département

Signatures des membres du jury

Dauman
Pr DAUMAN



Entre
Ce que je pense
Ce que je veux dire
Ce que je crois dire
Ce que je dis
Ce que vous avez envie d'entendre
Ce que vous croyez entendre
Ce que vous entendez
Ce que vous avez envie de comprendre
Ce que vous croyez comprendre
Ce que vous comprenez
Il y a dix possibilités qu'on ait des difficultés à communiquer.
Mais essayons quand même...

Encyclopédie du savoir relatif et absolu

B. WERBER

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier chaleureusement toutes les personnes (professionnels, proches et patients) qui ont participé à ce projet.

Un grand merci à Cathy Lagorce, ma directrice de mémoire, pour sa confiance, son enthousiasme et sa disponibilité tout au long de cette année. Sa patience et sa bienveillance m'ont permis de mener à bien ce projet dans la joie et la bonne humeur !

Je tiens aussi à remercier toutes les orthophonistes qui ont croisé mon parcours et qui m'ont tant appris. Une pensée spéciale à Stéphanie Delas qui me suit depuis mes débuts. Merci à ma maîtresse de stage de cette année, Nelly Blanchot pour ses conseils et son enthousiasme à l'égard de mon travail.

Un merci très spécial à Hélène Dayot-Faine pour sa bienveillance et ses conseils avisés et à Vincent Faine, graphiste, qui a accepté de travailler sur ma plaquette.

Merci aussi à Valentin Eymeric, neuropsychologue et Christel Bop, médecin généraliste, pour leurs conseils.

Merci aux membres du jury pour l'intérêt porté à mon travail.

Merci au département d'orthophonie pour ces quatre années d'études.

Un merci immense à mes amis d'hier et d'aujourd'hui, toujours présents pour moi. A mon ami Stan pour nos soirées thés. A Mimi et Gégé pour les retraites médocaines. A mes copines de promo : Amandine, Carole, Emily et Julie, merci pour ces quatre années les filles !

Enfin, je tiens à remercier ma famille, sans qui rien de tout cela n'aurait été possible. Merci papa, maman et Simon d'avoir cru en moi depuis le départ. Merci à mon Abuela, mes taties, tontons, cousins et cousines pour votre soutien sans faille et votre confiance depuis toutes ces années. De tout mon cœur, merci.

Une pensée pour Yoann et sa présence discrète.

Sommaire

| | |
|---|-----------|
| INTRODUCTION..... | 11 |
| ASSISES THEORIQUES..... | 13 |
| 1. LA MALADIE D'ALZHEIMER | 14 |
| 1.1. GENERALITES | 14 |
| 1.1.1. <i>Historique</i> | 14 |
| 1.1.2. <i>Définition, épidémiologie et physiopathologie</i> | 14 |
| 1.1.3. <i>Diagnostic</i> | 16 |
| 1.1.4. <i>Evaluation</i> | 16 |
| 1.1.5. <i>Diagnostic différentiel</i> | 17 |
| 1.2. PRINCIPAUX TROUBLES | 17 |
| 1.2.1. <i>Troubles de la mémoire</i> | 17 |
| 1.2.1.1. <i>Mémoire à court terme et mémoire de travail</i> | 17 |
| 1.2.1.2. <i>Mémoire à long terme</i> | 18 |
| 1.2.2. <i>Troubles de l'orientation spatio-temporelle</i> | 18 |
| 1.2.3. <i>Troubles du langage</i> | 19 |
| 1.2.4. <i>Troubles praxiques ou apraxie</i> | 19 |
| 1.2.5. <i>Troubles gnosiques</i> | 20 |
| 1.2.6. <i>Troubles des fonctions exécutives, du raisonnement et du jugement</i> | 20 |
| 1.2.7. <i>Troubles psychologiques et comportementaux</i> | 20 |

| | | |
|------------|--|----|
| 1.2.7.1. | Troubles de l'identification, délire et troubles psychotiques | 21 |
| 1.2.7.2. | Instabilité motrice et agitation..... | 21 |
| 1.2.7.3. | Troubles de l'humeur et dépression | 21 |
| 1.2.7.4. | Troubles du rythme nyctéméral..... | 22 |
| 1.2.7.5. | Troubles des conduites alimentaires | 22 |
| 1.3. | PRISE EN CHARGE..... | 22 |
| 1.3.1. | <i>Prise en charge pharmacologique</i> | 22 |
| 1.3.1.1. | Contre-indications | 22 |
| 1.3.1.2. | Traitement spécifique | 22 |
| 1.3.2. | <i>Interventions non médicamenteuses</i> | 23 |
| 1.3.2.1. | Interventions à visée thérapeutique | 23 |
| 1.3.2.1.1. | Interventions sur la vie quotidienne et la qualité de vie..... | 23 |
| 1.3.2.1.2. | Interventions sur la cognition | 24 |
| 1.3.2.1.3. | Interventions sur l'activité motrice | 24 |
| 1.3.2.1.4. | Interventions sur la communication..... | 24 |
| 1.3.2.2. | Autres approches | 25 |
| 1.3.3. | <i>Les aides et établissements spécialisés</i> | 25 |
| 1.3.3.1. | Les services à la personne, les auxiliaires de vie et aides ménagères | 25 |
| 1.3.3.2. | Les soins infirmiers à domicile (SSIAD) | 26 |
| 1.3.3.3. | L'hospitalisation à domicile (HAD)..... | 26 |
| 1.3.3.4. | L'accueil de jour..... | 26 |
| 1.3.3.5. | Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)..... | 26 |
| 1.3.3.6. | Les Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA)..... | 26 |

| | | |
|------------|--|-----------|
| 1.4. | PLANS NATIONAUX | 27 |
| 1.4.1. | <i>Le plan Alzheimer 2008-2012</i> | 27 |
| 1.4.2. | <i>Le plan national maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019</i> | 27 |
| 2. | COMMUNICATION..... | 29 |
| 2.1. | CONCEPT DE COMMUNICATION | 29 |
| 2.1.1. | <i>Définitions et évolution du concept de communication</i> | 29 |
| 2.1.2. | <i>La théorie des actes de langage</i> | 30 |
| 2.1.2.1. | L'acte..... | 30 |
| 2.1.2.2. | Le contexte | 31 |
| 2.1.2.3. | La désambiguïsation..... | 31 |
| 2.2. | MULTICANALITE | 31 |
| 2.2.1. | <i>Communication verbale</i> | 31 |
| 2.2.2. | <i>Communication non verbale</i> | 33 |
| 2.2.2.1. | Les gestes | 33 |
| 2.2.2.1.1. | Les gestes communicatifs | 33 |
| 2.2.2.1.2. | Les gestes extra communicatifs | 34 |
| 2.2.2.2. | Les expressions du visage et le regard | 34 |
| 2.2.2.3. | Le paralangage et les silences | 34 |
| 2.2.2.4. | Le toucher..... | 35 |
| 2.2.2.5. | La distance ou proxémie | 35 |
| 2.2.2.6. | La posture | 35 |
| 2.2.3. | <i>Comportements et émotions</i> | 35 |
| 2.3. | COMMUNICATION DANS LE CADRE D'UNE DEMENCE TYPE ALZHEIMER | 36 |

| | |
|---|-----------|
| 2.3.1. <i>Communication et vieillissement normal</i> | 36 |
| 2.3.2. <i>Communication et démence</i> | 36 |
| 2.3.2.1. Troubles de la communication | 37 |
| 2.3.2.2. Communication verbale et non verbale..... | 38 |
| 2.3.2.2.1. Communication verbale..... | 38 |
| Tableau 2. Echelle de détérioration globale du langage dans la DTA. | 38 |
| 2.3.2.2.2. Communication non verbale | 38 |
| 2.3.2.3. Influence de différents facteurs sur la communication | 39 |
| 2.3.2.3.1. Facteurs intrinsèques..... | 39 |
| 2.3.2.3.2. Facteurs extrinsèques | 40 |
| 2.3.3. <i>Perception des émotions et relation</i> | 40 |
| 2.3.3.1. Troubles de la perception des émotions | 40 |
| 2.3.3.2. Vers une relation de communication..... | 41 |
| 3. L'AIDANT NATUREL ET L'IMPORTANCE DE LA PREVENTION ET DE L'INFORMATION | 42 |
| 3.1. L'AIDANT NATUREL | 42 |
| 3.1.1. <i>Définitions et rôle</i> | 42 |
| 3.1.1.1. Légitimation récente de l'aidant..... | 42 |
| 3.1.1.2. Définitions | 43 |
| 3.1.1.3. Rôle | 43 |
| 3.1.2. <i>Gestion du quotidien et notion de fardeau</i> | 45 |
| 3.1.2.1. Définition du fardeau | 45 |
| 3.1.2.2. Difficultés rencontrées | 45 |
| 3.1.2.3. Facteurs de stress et épuisement des aidants | 46 |

| | | |
|-----------|--|-----------|
| 3.1.3. | <i>Interventions pour prévenir et réduire l'épuisement des aidants</i> | 46 |
| 3.1.3.1. | Préconisations de la HAS | 47 |
| 3.1.3.2. | Besoins des aidants | 47 |
| 3.1.3.3. | Le Programme d'aide aux aidants | 47 |
| 3.2. | INFORMER LES AIDANTS | 48 |
| 3.2.1. | <i>Intérêt et limites</i> | 48 |
| 3.2.2. | <i>Où trouver ces informations ?</i> | 49 |
| 3.2.2.1. | Les structures spécifiques..... | 49 |
| 3.2.2.2. | Les associations et internet..... | 50 |
| 3.2.2.3. | Rôle de l'orthophoniste | 50 |
| 4. | OBJECTIFS DE L'ETUDE ET HYPOTHESES DE TRAVAIL..... | 51 |
| | MATERIEL ET METHODE..... | 51 |
| 1. | PREALABLE | 52 |
| 2. | ENQUETE PRELIMINAIRE..... | 54 |
| 2.1. | POPULATION CIBLE | 54 |
| 2.2. | OBJECTIFS DE L'ENQUETE..... | 55 |
| 2.3. | PRESENTATION DE L'ENQUETE | 55 |
| 2.3.1. | <i>L'étude quantitative</i> | 55 |
| 2.3.2. | <i>L'étude qualitative</i> | 56 |
| 2.3.3. | <i>Contenu du questionnaire</i> | 57 |
| 2.3.4. | <i>Fiches de contact</i> | 58 |
| 2.4. | PASSATION ET EXPLOITATION DES QUESTIONNAIRES..... | 58 |

| | |
|---|-----------|
| 2.4.1. <i>Passation des entretiens</i> | 58 |
| 2.4.2. <i>Description de la population</i> | 59 |
| 3. CONCEPTION DE LA MAQUETTE | 59 |
| 3.1. CONCEPTION DU FOND | 59 |
| 3.2. CONCEPTION DE LA FORME..... | 60 |
| 4. MISE A L'EPREUVE DE LA BROCHURE D'INFORMATION | 60 |
| 4.1. CORPS DU QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION..... | 60 |
| 4.2. MODALITES D'ENVOI | 61 |
| RESULTATS..... | 62 |
| 1. RESULTATS DE L'ENQUETE PRELIMINAIRE | 63 |
| 1.1. POPULATION | 63 |
| 1.2. EXPLOITATION DES DONNEES RECUEILLIES..... | 63 |
| 1.3. THEMES CHOISIS | 66 |
| 2. RESULTATS DE L'ENQUETE DE SATISFACTION | 67 |
| 2.1. REponses AU QUESTIONNAIRE | 68 |
| 2.1.1. <i>Aspect de la brochure</i> | 68 |
| 2.1.2. <i>Contenu de la brochure</i> | 70 |
| 2.1.3. <i>Impact de la brochure</i> | 72 |
| 2.1.4. <i>Distribution de la brochure</i> | 73 |
| 2.2. MODIFICATIONS ENVISAGEES | 74 |
| 3. PLAQUETTE FINALE | 75 |
| DISCUSSION..... | 76 |

| | |
|---|-----------|
| 1. RAPPEL DE L'OBJECTIF ET DES RESULTATS | 77 |
| 2. DISCUSSION | 78 |
| 3. CRITIQUES ET LIMITES..... | 83 |
| 4. APPORTS | 85 |
| CONCLUSION ET PERSPECTIVES..... | 86 |
| REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES..... | 87 |
| ANNEXES..... | 92 |

Introduction

« *Communiquer avec un malade Alzheimer jusqu'au bout de son parcours reste un beau challenge, et quand on le réussit avec un de ses proches, on peut en être fier, parce que, sans doute, on lui a épargné d'être mis à l'écart, avec toutes les conséquences que l'on sait (...)* » T. Rousseau (2013).

La démence type Alzheimer (DTA), ou maladie d'Alzheimer est la première cause de démence dans le monde. En France 225 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. La symptomatologie de cette pathologie est bien connue. L'évolution des lésions cérébrales entraîne des troubles cognitifs importants tels que des troubles de la mémoire, des troubles praxiques, gnosiques, des troubles des fonctions exécutives et du comportement. On observe également des troubles du langage, et plus globalement de la communication. Les aidants sont les premiers témoins de ces manifestations ; voir son proche changer peut être une source d'incompréhension et de souffrance. Une meilleure compréhension des troubles de la communication pourrait leur permettre de mieux les accepter et de s'y adapter au quotidien, dans le but d'obtenir une relation de communication la plus sereine possible aussi bien pour le malade que pour son proche.

Nous nous sommes questionnées sur l'information spécifique des troubles de la communication. Dans ce cadre nous avons effectué une revue de la littérature et dressé un état des lieux de l'information à ce sujet. Ensuite nous avons mis en place une enquête préliminaire auprès de proches de patients souffrant de DTA afin de confirmer ou d'infirmer la nécessité de créer une plaquette d'information, mais aussi afin de partir de leur point de vue et de leurs attentes pour élaborer le contenu. Une fois les données recueillies, nous avons créé la brochure test que nous avons évaluée auprès des mêmes participants via une enquête de satisfaction.

Ce mémoire présentera dans un premier temps la démence type Alzheimer, de façon globale puis nous nous intéresserons à la communication, de façon générale pour en venir aux troubles des patients et leur impact sur la vie quotidienne. Enfin nous présenterons le rôle de l'aidant et la nécessité d'informer ce dernier. Dans un second temps, nous présenterons les étapes de notre travail à travers la méthodologie que nous avons suivie pour créer le

document. Nous analyserons ensuite les résultats de nos enquêtes et de notre plaquette avant de les discuter. Pour terminer, nous parlerons des perspectives entrevues suite à notre démarche.

Assises théoriques

1. La Maladie d'Alzheimer

1.1. Généralités

1.1.1. Historique

La **maladie d'Alzheimer** (MA) fut décrite pour la première fois en 1906 par le neuropsychiatre allemand Aloïs Alzheimer. Elle est comprise dans un syndrome démentiel, c'est-à-dire une dégradation durable et progressive des fonctions cognitives ayant un retentissement sur la vie quotidienne, elle est aujourd'hui appelée **démence type Alzheimer** (DTA).

Le terme « démence » est issu du latin « de mentis » qui signifie « privé d'esprit ». Deux interprétations coexistent actuellement et peuvent être source de confusion. La démence renvoie bien souvent à l'idée de folie dans l'usage courant, alors que du point de vue de la médecine, le terme démence renvoie à l'idée de vieillissement, d'incurabilité et de chronicité. De ce fait, le terme « démence » est considéré comme très péjoratif par les familles.

1.1.2. Définition, épidémiologie et physiopathologie

La maladie d'Alzheimer est la **pathologie neurodégénérative** la plus fréquente, on compte plus de 880 000 cas en France et 225 000 nouveaux diagnostics sont posés chaque année (Bennys, K. 2013). Elle se traduit par des **troubles cognitifs et comportementaux** qui composent un syndrome démentiel associé à deux lésions cérébrales caractéristiques d'accumulation de protéines anormales : les **plaques séniles et la dégénérescence neurofibrillaire**. Il existe une forme génétique plus rare et plus précoce (avant 60 ans).

- **La plaque sénile** (PS) est une lésion composite avec, au centre, des dépôts de peptide $A\beta$ et en périphérie des lésions neurofibrillaires.
- **La dégénérescence neurofibrillaire** (DNF) est une agrégation intraneuronale de protéine tau qui crée une déformation du neurone et l'excentration du noyau. La DNF provoque l'interruption du flux et du transport axonal.

Selon l'étude PAQUID (Personnes Agées QUID), (JF Dartigues et coll. 2003), la DTA est la **cause la plus courante de démence (70%)** ce qui en fait un problème de santé public. A partir de 65 ans, l'incidence double tous les 5 ans (Lacombez L., Mahieux-Laurent F., 2003).

| | |
|-----------|----------|
| < 60 ans | 0,02% |
| 60-69 ans | 0,3% |
| 70-79 ans | 3 à 4% |
| > 80 ans | 10 à 20% |

Tableau 1. Pourcentage de personnes malades selon l'âge

Les **facteurs de risque** seraient : l'âge (incidence renseignée ci-dessus), le sexe, le niveau d'éducation, la génétique (allèle $\epsilon 4$ -ApoE), le risque vasculaire et la dépression. Les facteurs de préservation seraient une activité sportive et intellectuelle régulière, un régime alimentaire de type méditerranéen, une consommation modérée d'alcool et notamment de vin rouge, ainsi que la richesse du lien social et des loisirs (El Kadmiri N., Hamzi K., El Moutawakil B., Slassi I., Nadafi S., 2013).

On distingue classiquement **3 stades dans la DTA** :

- **le stade léger** : on constate déjà des troubles mnésiques, les autres atteintes seront révélées par un examen neuropsychologique approfondi, le diagnostic est difficile à poser. Il faut être attentif aux symptômes dépressifs. L'autonomie et le maintien à domicile sont encore possibles.
- **le stade modéré** : les troubles mnésiques deviennent invalidants, on observe une désorientation spatio-temporelle, des troubles du langage, des gnosies et des praxies. Des troubles émotionnels sont fréquents. Le diagnostic est plus facile à poser. L'autonomie reste possible et le maintien à domicile nécessite des aides.
- **le stade sévère** : la mémoire est massivement altérée, le langage est réduit, on observe des troubles du comportement. Le diagnostic est évident. La dépendance est accrue et les aides pour le maintien à domicile doivent être renforcées, le placement en institution peut être envisagé.

La mort du patient survient suite à un état grabataire, une embolie pulmonaire, une maladie précise ou intermittente. Il existe plusieurs formes cliniques avec différentes prédominances. **La prédominance mnésique est la plus courante**, mais il existe aussi la prédominance phasique, les formes frontales et les formes avec des troubles visuo-spatiaux.

1.1.3. Diagnostic

Il convient de préciser que le DSM-V est sorti en début d'année 2014, mais en l'absence de traduction française publiée, nous présenterons ici les critères diagnostiques de la précédente version (Annexe 1). Il est cependant important de préciser que le terme controversé de « démence » a été remplacé dans la nouvelle version par le terme « troubles neurocognitifs majeurs ».

1.1.4. Evaluation

Il est donc primordial de différencier des troubles de la mémoire liés à l'âge, des « multiple cognitive impairments » (MCI) pouvant aboutir à une DTA. On évalue les atteintes cognitives, en particulier la mémoire, et les atteintes fonctionnelles qui montrent l'entrée dans la démence. Lors de l'interrogatoire, on demande également l'avis des proches. Selon l'étude PAQUID, les quatre items prédicteurs de démence mesurés par les IADL (Instrumental Activities of Daily Living) de Lawton sont : la gestion du budget, la prise des médicaments, l'utilisation du téléphone et l'utilisation de sa voiture ou des transports. On constate des altérations dans ces tâches environ trois ans avant le diagnostic de démence.

Le test préliminaire de dépistage le plus couramment utilisé au niveau international est le Mini Mental State Examination (MMSE). Selon les résultats obtenus, il convient de faire ou non un bilan neuropsychologique approfondi. Ce bilan s'effectue en plusieurs points : la mémoire, les fonctions exécutives, l'attention, le langage, les fonctions visuo-constructives, visuo-spatiales et praxiques mais aussi le dépistage de troubles de l'humeur et du comportement. Des examens complémentaires peuvent être proposés pour confirmer le diagnostic. L'IRM est l'examen le plus sensible en neuro-imagerie, il permet une mise en évidence de l'atrophie hippocampique. Un diagnostic de DTA certain ne peut être posé qu'après le décès du malade car les examens actuels ne permettent qu'un diagnostic probable.

1.1.5. Diagnostic différentiel

Lorsque les symptômes ne sont pas évidents, on peut éventuellement penser à d'autres pathologies que la MA. Voici quelques diagnostics différentiels :

- **La démence à corps de Lewy (DCL)**, sa prévalence est d'environ 20% des démences. Les troubles de la mémoire n'apparaissent pas au premier plan et les hallucinations sont caractéristiques de cette pathologie.
- **La démence fronto-temporale (DFT) ou maladie de Pick** dont la prévalence est de 1%. Les troubles comportementaux et du langage sont les seuls visibles les deux premières années. Les troubles mnésiques sont secondaires.
- **La démence vasculaire** est consécutive à des lésions cérébrovasculaires répétées, elle représente la deuxième cause de démence (25%). Les troubles mnésiques et cognitifs sont variés car ils dépendent des lésions cérébrales et de l'âge. Les praxies et les gnosies ne sont pas atteintes ce qui la différencie de la DTA. On observe cependant un ralentissement moteur et des troubles de l'humeur.

1.2. Principaux troubles

La maladie d'Alzheimer constitue **un syndrome démentiel**, c'est-à-dire que les atteintes sont multiples, voici les troubles les plus fréquemment rencontrés.

1.2.1. Troubles de la mémoire

C'est le symptôme le plus connu de cette maladie, mais dans l'imaginaire collectif, il n'existe qu'une mémoire, celle des événements de notre vie. Or, cette croyance est fausse, **la mémoire est plurielle**. A partir du schéma de Tulving (1972), nous allons décrire chaque atteinte selon le type de mémoire. Les troubles de la mémoire sont souvent le mode d'entrée dans la maladie.

1.2.1.1. Mémoire à court terme et mémoire de travail

La mémoire à court terme (MCT) permet de stocker un nombre limité d'informations, lorsque l'on a besoin de les manipuler, on utilise **la mémoire de travail (MDT)**, pour effectuer un calcul mental par exemple.

La MCT s'altère dès le début de la maladie, le patient oublie ce qu'il vient de dire, de faire ou ce qu'il souhaitait. Il ne peut pas raconter et peut oublier le passage de quelqu'un à son domicile. D'où les fameuses questions très répétitives des patients Alzheimer. Quant à **la MDT, elle est aussi touchée précocement**, le patient ne peut plus apprendre de nouvelles consignes ou de nouveaux jeux. La double tâche est très perturbée chez ces patients. L'atteinte des mémoires crée un gros problème attentionnel chez les malades, ils ont beaucoup de difficultés pour se concentrer et sont très sensibles aux distracteurs.

1.2.1.2. Mémoire à long terme

On distingue **deux entités dans la mémoire à long terme (MLT) : la mémoire explicite et la mémoire implicite.**

La mémoire explicite comprend **la mémoire épisodique et la mémoire sémantique.**

- **La mémoire épisodique** gère les événements de la vie d'une personne et les données autobiographiques. L'atteinte de cette mémoire est le symptôme le plus connu et le plus effrayant de la MA, le patient commence par oublier les faits récents (son dernier repas par exemple) puis les souvenirs se perdent en remontant. On parle **d'amnésie antérograde**, le patient n'a plus accès à ses connaissances personnelles avec une atteinte de l'encodage, du stockage et de la récupération.
- **La mémoire sémantique** stocke les connaissances générales et les faits, par exemple : « je sais que Paris est la capitale de la France ». Son atteinte est plus tardive, le sens des mots et les connaissances acquises sont préservés au début de la maladie.

La mémoire implicite comprend **la mémoire procédurale et le système de représentations perceptives :**

- **La mémoire procédurale** constitue les habilités motrices automatiques comme marcher. Cette dernière est préservée longtemps chez le patient Alzheimer.
- **Le système de représentations perceptives** permet la reconnaissance grâce à la structure des mots et des objets. Elle est impliquée dans les agnosies citées plus bas.

1.2.2. Troubles de l'orientation spatio-temporelle

Dans la DTA, on retrouve une **désorientation** à la fois spatiale et temporelle. La désorientation spatiale se manifeste par la perte des objets personnels et des rangements non

adéquats. Mais aussi par des déambulations des patients dans leur logement ou dans la rue, ils peuvent se perdre même dans les lieux connus. La désorientation temporelle se caractérise par une perte des repères temporels. Les patients oublient de manger ou se trompent d'horaires, ils ont conscience des différents moments de la journée mais ils sont désorientés dans le temps donc ne parviennent pas à faire de lien. L'utilisation d'une éphéméride est très rassurante pour ces personnes. Des événements du passé peuvent aussi ressurgir de manière impromptue, ils sont plus ou moins chargés d'émotions.

1.2.3. Troubles du langage

Les **troubles du langage** sont **variables** selon le seuil des lésions, le milieu socioculturel et la stimulation cognitive des personnes. Le trouble du langage peut être le mode dans d'entrée dans la DTA ou au contraire être très discret. Le trouble le plus courant est le **manque du mot** qui va de pair avec l'utilisation de mots valises (« truc », « machin » etc.). Le patient utilise des paraphrases, fait des paraphrasies phonétiques et/ou sémantiques. Si le trouble est plus sévère, on peut trouver des néologismes voire un paralangage ou un jargon.

On observe aussi les symptômes suivants : des troubles grammaticaux et syntaxiques, des stéréotypies verbales, des écholalies, une désintégration phonétique et une atteinte sémantique. Ce sont les mêmes mots, phrases et anecdotes qui ressortent. Mais on observe aussi des **troubles de la lecture et de l'orthographe**. **Le langage s'appauvrit** avec une utilisation massive de mots basiques, les phrases complexes sont difficiles à produire. On observe des arrêts en plein milieu de phrase, avec impossibilité de reformuler l'énoncé. Les phrases toutes faites et les conventions sociales sont préservées mais « *les mots n'ont plus de représentant mental* » (Wertheimer, 1994). Dans les cas de bilinguisme ou plurilinguisme, on peut observer une perte de la langue apprise.

1.2.4. Troubles praxiques ou apraxie

L'apraxie est un trouble du comportement gestuel volontaire en l'absence de trouble sensitif et moteur, elle provoque des difficultés pour réaliser certains gestes de la vie quotidienne comme manger, s'habiller, se laver etc. La mémoire procédurale vue plus haut est directement en lien avec ce type de troubles. L'apraxie peut avoir deux origines : **la conception ou la production** (Rothi et al. 1997). Il faut être attentif aux troubles perceptifs qui peuvent accentuer les apraxies.

1.2.5. Troubles gnosiques

L'**agnosie** est un trouble perceptif alors que les organes sensoriels ne sont pas lésés. Les patients ont des **troubles de la reconnaissance**, cela se manifeste par des problèmes d'identification des visages, des couleurs, des lieux, des objets usuels, des bruits, des voix puis de sa propre image. Il existe différents types d'agnosies :

- Les **agnosies visuelles** pouvant aller jusqu'à l'héminégligence.
- Les **agnosies auditives** qui peuvent être très angoissantes.
- La **prosopagnosie** ou non reconnaissance des visages. Ce trouble est très difficile à vivre pour les familles, la reconnaissance passe dès lors par l'implicite c'est-à-dire la voix et les gestes.
- On notera une forme particulière d'agnosie : **l'anosognosie**, le malade n'a pas conscience de ses troubles et vit comme s'il n'avait aucun symptôme. Avec l'avancée de la maladie, elle se généralise.

1.2.6. Troubles des fonctions exécutives, du raisonnement et du jugement

Ces troubles sont dus à une **atteinte du lobe frontal**. Le raisonnement est l'une des premières fonctions intellectuelles touchées. La personne atteinte de DTA a du mal à raisonner et à être raisonnée, l'entourage est amené à faire preuve de vigilance pour éviter les erreurs et les conflits. Les déficits cognitifs et mnésiques font peu à peu perdre les capacités de jugement de la personne. A un certain stade de la maladie, les situations de choix s'avèrent très compliquées car il est impossible pour la personne de prendre une décision.

Les fonctions exécutives sont les capacités qui permettent de faire des projets, de planifier le temps, d'avoir un objectif pour mener à bien une action. Elles permettent de se représenter le résultat, en un mot de se projeter. Il est important de souligner que des troubles du jugement, de la pensée abstraite et des fonctions exécutives trop importants peuvent amener à une mesure de protection judiciaire.

1.2.7. Troubles psychologiques et comportementaux

La DTA est une pathologie globale qui touche **également la sphère psychologique et relationnelle**, ces symptômes sont regroupés sous l'appellation **SCPD (Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence)**.

1.2.7.1. Troubles de l'identification, délire et troubles psychotiques

On observe des phénomènes de **délire et de troubles de l'identification**, ce sont des croyances paranoïdes qui peuvent être accentuées par les troubles de la perception visuelle, de la mémoire et du raisonnement.

Les **troubles psychotiques** signent une atteinte des lobes pariétaux, temporaux et occipitaux. On sépare communément l'illusion qui est un défaut de perception d'un objet réel, de l'hallucination qui est une fausse perception. Cette dernière n'est présente que dans de rares cas.

1.2.7.2. Instabilité motrice et agitation

L'agitation et l'instabilité motrice sont des phénomènes courants, on note une **agitation verbale et/ou physique** inadaptée car sans finalité, elle peut être agressive ou non. **Les déambulations** très caractéristiques de la maladie sont une manifestation de ces symptômes, ils signent une grande anxiété. On observe également des mécanismes compulsifs chez les patients atteints de la DTA, du type comptage à voix haute et répétitions gestuelles et/ou verbales.

1.2.7.3. Troubles de l'humeur et dépression

Les troubles de l'humeur se manifestent par des sautes d'humeur et un repli sur soi. On retrouve plusieurs phénomènes : **l'apathie et le trouble du contrôle émotionnel avec hyperémotivité. Les manifestations dépressives sont bien présentes**, notamment en début de maladie quand le patient a encore conscience de ses troubles. Ces manifestations dépressives dépendent grandement de la personnalité du malade et de son vécu. On observe aussi fréquemment une certaine **anxiété** en début de maladie avec une forme d'agressivité présente chez de nombreux patients ; elle est de forme et d'intensité variable. On peut donner plusieurs explications à ce phénomène : une perte du contrôle émotionnel, une sensation d'agression du malade face à des soins qu'il juge inutiles, une exacerbation de sa personnalité ou bien une inadéquation réelle des soins. Plus rarement, on peut retrouver une désinhibition sexuelle ou une conduite sociale inappropriée.

1.2.7.4. Troubles du rythme nyctéméral

Le **rythme veille/sommeil est altéré**, on observe chez les malades une raréfaction de l'hormone mélatonine. Ce trouble est particulièrement difficile à vivre pour les personnes vivant avec le malade car il entraîne **des déambulations nocturnes et une désorientation temporelle importante**.

1.2.7.5. Troubles des conduites alimentaires

Ces troubles sont consécutifs de ceux décrits plus haut. **La dépression peut être la première cause d'une perte d'appétit**, il faut être très attentif à l'amaigrissement et surveiller régulièrement le poids du patient. On observe aussi des phénomènes de non reconnaissance des aliments et des ustensiles ainsi qu'un oubli des heures de repas quand la personne vit seule.

1.3. Prise en charge

Une fois le diagnostic de maladie d'Alzheimer posé, il convient de mettre en place **une prise en charge adaptée et personnalisée**. Cette dernière doit être **multifactorielle** et intégrer les domaines médical, paramédical, social voire juridique. La DTA est **une affection longue durée (ALD)** prise en charge à 100% par la caisse d'Assurance maladie depuis 2005.

1.3.1. Prise en charge pharmacologique

1.3.1.1. Contre-indications

Il existe des **molécules contre-indiquées qui peuvent aggraver les symptômes** : les anticholinergiques, les antidépresseurs avec activité anticholinergique, et les neuroleptiques. Cependant pour les périodes aiguës, des neuroleptiques peuvent être prescrits. En cas de dépression, la prescription d'antidépresseurs est préconisée mais les benzodiazépines aggravent les symptômes cognitifs et la confusion.

1.3.1.2. Traitement spécifique

Les traitements médicamenteux spécifiques de DTA sont **les inhibiteurs de la cholinestérase et un antiglutamate**. Selon l'autorisation de mise sur le marché (AMM), **la prescription initiale de ces traitements doit être faite par un spécialiste** (neurologue, psychiatre ou gériatre) mais ils peuvent être renouvelés par le médecin généraliste. Le patient doit reprendre rendez-vous avec le prescripteur initial au bout d'un an. Ces traitements n'ont

qu'une **efficacité limitée sur les symptômes** mais ils ralentissent la progression de la maladie, il est recommandé de **réévaluer régulièrement le rapport bénéfices/risques** du traitement. Il existe trois types de molécules inhibitrices de la cholinestérase prescrites : le donépézil (Aricept®), le rivastigmine (Exelon®) et le galanthamine (Reminyl®). L'antiglutamate utilisé est la mémantine (Ebixa®).

1.3.2. Interventions non médicamenteuses

Les interventions non médicamenteuses font partie du projet de soin des personnes atteintes de DTA. Selon les Agences Régionales de Santé (ARS) **le caractère multi-professionnel des équipes doit être reconnu** : chacun doit respecter les compétences et spécificités de chacun pour travailler ensemble à définir une priorité de soin en adéquation avec l'évolution du patient. **La qualité de l'environnement est primordiale** dans ce type d'intervention. Ces approches non médicamenteuses sont à différencier de l'animation, elles ont pour but d'améliorer le confort et préserver l'autonomie des personnes.

1.3.2.1. Interventions à visée thérapeutique

Ces interventions sont menées par des **professionnels formés**, elles peuvent être **individuelles ou collectives**, et proposées en fonction des capacités, des envies et des centres d'intérêt des patients, sans jamais être imposées. Nous avons suivi les intitulés des interventions de l'ARS (www.ars.sante.fr) pour une lecture plus aisée. Cette liste est non exhaustive.

1.3.2.1.1. Interventions sur la vie quotidienne et la qualité de vie

Ces interventions sont menées par des professionnels de santé, elles visent le **confort physique et psychique de la personne**. Du côté de la vie quotidienne, on retrouve la Reality Orientation Therapy ou ROT (Powell-Proctor & Miller 1982) qui vise à aménager l'environnement via des aides mémoires externes tels que des affichages, des objets « alertes » et des carnets mémoire. Pour le **confort psychique**, des prises en charge psychologique et psychiatrique peuvent être mises en place dès le diagnostic et tout au long de l'évolution de la maladie. Le médecin traitant et le spécialiste ayant posé le diagnostic, assistés du psychologue et/ou psychiatre peuvent établir un plan de soin. L'adhésion du patient à ce projet est fondamentale, l'entourage peut également bénéficier de ces

interventions. Il existe **différents types de thérapies** à l'appréciation des professionnels concernés : **les thérapies cognitivo-comportementales** (voir paragraphe suivant) ou **thérapies dites de réminiscence ou de validation**. La thérapie de la réminiscence (Roland, M., 2002) consiste à rappeler les événements passés, en individuel ou en groupe, par le biais d'objets signifiants pour les patients. La thérapie de validation vise une amélioration de la qualité de vie, par la diminution du stress et la restitution de l'estime de soi, pour prévenir les troubles du comportement.

1.3.2.1.2. Interventions sur la cognition

La stimulation cognitive (de Rotrou, J., Weinisch, E., Cantegreil, I., Moulin, F. et al, 2006) est **une intervention cognitivo-psychosociale écologique**, qui vise la **préservation des capacités cognitives, psycho-affectives et sociales** des personnes atteintes de DTA. Elle met l'accent sur la réalisation d'actes de la vie quotidienne, l'estimation de soi et la relation aux autres. C'est une **thérapie verbale** fondée sur l'hypothèse de la plasticité du cerveau. Les différentes activités et échanges verbaux proposés ont pour but d'améliorer les fonctions cognitives et sociales. Des ateliers mémoire sont aussi proposés dans de nombreux établissements, pour permettre aux personnes atteintes de DTA de se rencontrer et d'échanger ensemble.

1.3.2.1.3. Interventions sur l'activité motrice

Outre la kinésithérapie d'entretien, l'exercice physique, la marche notamment, ont des effets positifs sur les capacités physiques, mais aussi sur les capacités cognitives, les aptitudes fonctionnelles et les aspects comportementaux. Ces interventions permettent également de **prévenir le risque de chute**. Elles sont menées par les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes et les psychomotriciens.

1.3.2.1.4. Interventions sur la communication

L'orthophoniste est au centre de la prise en charge des troubles de la communication du patient Alzheimer et de sa famille. L'orthophonie vise à maintenir les capacités langagières, ainsi qu'une communication fonctionnelle et adaptée.

Dans le cadre de l'orthophonie, **la thérapie écosystémique** de Thierry Rousseau (2013) vise une intervention sur le milieu naturel et l'environnement de l'individu. Face aux

troubles du langage et de la communication des malades Alzheimer, les proches peuvent renoncer à communiquer avec eux, ce qui peut entraîner deux réactions opposées : la révolte ou l'apathie du proche malade. Cette approche se veut à la fois écologique, car **elle intervient sur la communication fonctionnelle du patient dans son milieu de vie**, et systémique car **elle intervient sur le système de vie du malade** c'est-à-dire dans le système familial ou institutionnel. **Le travail de l'orthophoniste est de permettre au patient d'utiliser toutes les compétences de communication préservées et de les conserver** afin que ce dernier garde « *son statut d'individu communicant et donc tout simplement son statut d'être humain* ». Dans ce but, **une évaluation du profil de communication** via la Grille d'Evaluation des Compétences de Communication des patients atteints de démence (GECCO) permet d'établir les facteurs facilitateurs de communication et ceux inhibiteurs ou perturbateurs. La prise en charge se fait en séances individuelles, avec le patient mais aussi avec l'environnement (aidants familiaux et professionnels) afin que tous puissent adapter leur communication.

1.3.2.2. Autres approches

D'autres types d'interventions existent, elles sont plus empiriques et visent **une amélioration du confort de vie des patients**, notamment pour prévenir les états de détresse et les comportements à risque. L'association France Alzheimer propose plusieurs types d'approches : l'art thérapie, la musicothérapie, les ateliers autobiographiques et les jardins thérapeutiques par exemple. Mais il en existe d'autres comme l'aromathérapie, la stimulation multi sensorielle type Snoezelen, la luminothérapie etc.

1.3.3. Les aides et établissements spécialisés

Il existe différents **services et structures pour permettre le suivi de la personne atteinte de DTA**, en voici quelques uns (Selmès, J., Derouesné, Ch., Alzheimer, Quelles aides et pour qui ? 2008).

1.3.3.1. Les services à la personne, les auxiliaires de vie et aides ménagères

Ces services d'aide à la personne sont destinés aux personnes trop autonomes pour bénéficier de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie ou de l'aide ménagère. Ils permettent l'entretien de la maison, la préparation de repas et leur livraison au domicile mais aussi les

courses et quelques autres tâches ménagères telles que le nettoyage du linge, le jardinage et le bricolage.

1.3.3.2. Les soins infirmiers à domicile (SSIAD)

Ce service est continu y compris les dimanches et jours fériés et offre les prestations suivantes : les soins corporels, les soins infirmiers (médicaments et prévention des escarres), les soins paramédicaux et la surveillance médicale.

1.3.3.3. L'hospitalisation à domicile (HAD)

Ce service est mis en place lorsque le malade a besoin de soins comme s'il était à l'hôpital, avec une coordination et une évaluation médicale quotidienne, des soins infirmiers fréquents et de la kinésithérapie importante. Le logement du patient doit permettre ce type de service qui requiert de nombreux aménagements.

1.3.3.4. L'accueil de jour

Ce sont de petites structures de proximité (environ 25 personnes) qui prennent en charge à la journée les personnes atteintes de DTA vivant à domicile dans le but de soulager leurs aidants. L'accueil de jour n'est pas une hospitalisation, elle propose des activités de la vie quotidienne et des activités de stimulation.

1.3.3.5. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

Ces établissements accueillent en long séjour des personnes âgées de plus de 60 ans dont la perte d'autonomie ne permet plus le maintien à domicile. Ils sont conventionnés par le Conseil Général et l'Assurance Maladie. Plusieurs professionnels de santé y sont présents et assurent le suivi du projet de soin des patients.

1.3.3.6. Les Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA)

Ces équipes découlent de la mesure 6 du Plan Alzheimer 2008-2012, elles sont constituées d'assistants en gérontologie et de psychomotriciens et/ou ergothérapeutes. Elles offrent une prestation individuelle réalisée au domicile de la personne malade afin d'améliorer ou préserver son autonomie dans les activités de la vie quotidienne et assurer si besoin l'éducation thérapeutique de l'aidant.

1.4. Plans nationaux

Le plan Alzheimer 2008-2012 est le troisième lancé par le gouvernement français, il a financé différentes actions de recherche notamment dans la prévention, l'organisation des soins et l'accompagnement des personnes. A l'issue de ce dernier, des recommandations ont été établies. Actuellement, un nouveau plan plus général sur les maladies neurodégénératives est en cours.

1.4.1. Le plan Alzheimer 2008-2012

Ce troisième plan avait trois axes de départ : **améliorer la qualité de vie des malades et des aidants, mieux connaître pour agir et se mobiliser pour un enjeu de société** (plan Alzheimer 2008-2012, 2008). On note l'importance de dix mesures phares dans quatre secteurs : pour améliorer le diagnostic (mesures N° 8 et 23), pour mieux soigner et accompagner (mesures N°4, 5, 6, 16 et 19), pour aider plus et mieux (mesures N°1 et 35) et pour chercher plus vite (mesure N°21). Ces dix mesures phares sont en annexe 2. Une évaluation du plan a été faite par les Professeurs Joël Ankri et Christine Van Broeckhoven en juin 2013.

1.4.2. Le plan national maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019

Le 18 novembre 2014, la ministre de la santé a annoncé le PMND (dossier de presse, 2014), remplaçant les précédents plans Alzheimer. Le plan présente 96 mesures (Annexe 3) autour de 4 axes :

- **Axe 1** : soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire.
- **Axe 2** : favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neurodégénératives et atténuer leurs conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne.
- **Axe 3** : développer et coordonner la recherche sur les maladies neurodégénératives.
- **Axe 4** : faire de la gouvernance du PMND un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de démocratie en santé.

La maladie d'Alzheimer est la première cause de démence, les lésions cérébrales consécutives des PS et des DNF causent de nombreux troubles. Après avoir détaillé ces derniers, mais aussi les structures d'aide, les axes de prise en charge et les plans d'actions existants, nous allons étudier plus particulièrement la communication, et les conséquences de la maladie sur cette dernière.

2. Communication

2.1. Concept de communication

2.1.1. Définitions et évolution du concept de communication

La communication est un concept plutôt difficile à définir car malgré les lieux communs qui la réduisent au langage parlé, elle est **plurielle**. J. Cosnier (1982) décrit la communication comme multicanale avec :

- **Le canal verbo-acoustique** caractérisé par la verbalité (linguistique) et la vocalité (expression).
- **Le canal visuel**, qui est polysystémique car il comprend plusieurs types de signaux (statiques et cinétiques lents ou rapides) et plusieurs types de messages.
- **Le canal olfactif**, qui est moins utilisé par les humains.
- **Les canaux tactile et thermique.**

Dans ce mémoire nous nous intéresserons à la communication dans son aspect global c'est-à-dire **aux modalités verbales et non verbales**.

Au cours du XXème siècle, le concept de communication a évolué passant d'une conception linéaire avec le modèle « émetteur-récepteur » de Shannon et Weaver (1975) à une conception plus dynamique. Ainsi selon J. Touchon (2013) « *la communication pourrait être définie comme un échange réciproque dynamique associant envoi et réception d'informations pertinentes pour une culture donnée. L'objectif premier est de modifier l'état du destinataire, son état cognitif et affectif, mais aussi ses intentions d'action comme éventuellement les actions déjà engagées.* » Elle dépendrait dès lors de deux modalités : la modalité digitale et la modalité analogique.

C. Delamare (2014) définit **la communication digitale comme l'ensemble des codes et conventions propres à une culture**, elle est abstraite et fait appel aux fonctions cognitives. Son élaboration se fait dans le système nerveux central, mais aussi dans les lobes frontaux, temporaux et pariétaux. **La communication analogique quant à elle correspond aux gestes et attitudes mais aussi aux autres formes de langage.** Le lien entre signifiant/signifié est direct, le système sensorimoteur est impliqué, ainsi que les structures sous-corticales, les noyaux gris centraux et le cervelet. La communication digitale est prioritaire d'un point de vue du traitement cérébral, elle implique les neurones pyramidaux alors que l'analogique qui

implique les neurones extra-pyramidaux est secondaire. Même si l'on ne prête pas toujours attention aux attitudes qui accompagnent le langage oral, notre système l'intègre de façon inconsciente.

2.1.2. La théorie des actes de langage

L'analyse de la communication ne peut se réduire à une description des éléments langagiers mis en jeu, il faut également prendre en compte les facteurs qui l'influencent ; c'est **l'approche pragmatique**. En effet, pour F. Jacques (1979) cité par M. Bracops (2010), la pragmatique aborde « *le langage comme phénomène discursif, communicatif et social* ». La production d'un énoncé est une action sur le monde, que l'on effectue à l'aide du langage, avec un but ou une intentionnalité définie (T. Rousseau, 2011).

M. Bracops (2010) décrit les actes de langage à l'aide de trois notions clés : l'acte, le contexte et la désambiguïsation.

2.1.2.1. L'acte

Selon J. Austin (1962) il existe deux types d'énoncés, **les constatifs** qui décrivent le réel et **les performatifs** qui décrivent ou agissent sur autrui. Un énoncé produit trois actes définis :

- **L'acte locutoire** ou le fait de dire quelque chose, c'est le langage.
- **L'acte illocutoire** ou signifié de l'énoncé, c'est l'acte accompli en disant quelque chose.
- **L'acte perlocutoire** ou la conséquence de ce que l'on a dit sur l'interlocuteur.

J. Searle, cité par M. Bracops (2010) complète cette analyse en divisant les actes de langage en cinq catégories : les représentatifs, les directifs, les promissifs, les expressifs, et les déclaratifs.

L'énoncé comporte à la fois un contenu propositionnel et une force illocutoire (C. Brassac, 2001). Le sens se co-construit par l'intervention réciproque des interlocuteurs. Le terme d'interlocution n'est possible que grâce à ce feed-back (ou rétroaction) perpétuel qui permet la continuité d'une conversation.

2.1.2.2. Le contexte

Le contexte dans lequel est émis l'énoncé est primordial pour la compréhension, car il permet de **structurer la communication**. On y retrouve classiquement trois dimensions : le cadre qui est l'espace/temps de l'interaction, la situation qui est en quelque sorte le scénario, et l'institution qui correspond au système de fonctionnement avec ses règles (par exemple sur le lieu de travail, la relation n'est pas la même que dans le domicile).

2.1.2.3. La désambiguïsation

La désambiguïsation correspond aux **informations extralinguistiques** qui permettent de comprendre sans équivoque l'information linguistique.

2.2. Multicanalité

Comme vu précédemment, la communication est **multicanale**, différentes études regroupées par C. Delamare (2014) divisent le contenu global de la communication en trois parties :

- **la communication verbale correspondrait à +/- 7% du contenu total**
- **la communication vocale (ou para verbale) correspondrait à +/- 38% du contenu total**
- **la communication non verbale correspondrait à +/- 55% du contenu total**

Dans les faits, d'un point de vue global, la communication non verbale est donc beaucoup plus importante que la communication verbale. Selon certains auteurs, la communication para verbale est incluse dans la communication non verbale, nous adopterons cette classification dans un souci de clarté.

2.2.1. Communication verbale

Le discours est un moyen naturel de communiquer, pourtant c'est une activité complexe qui obéit à des règles précises sur **différents niveaux** : linguistique (la forme), sémantique (sens général et particulier), structurel (l'organisation) et pragmatique (contexte). Ainsi, le contenu du message, l'organisation et le but dépendent en grande partie des partenaires et de la situation de communication. R. Jakobson (1963) définit **six fonctions au langage**, ces dernières répondent à la question : pourquoi parle-t-on ?

- La fonction référentielle : donner une information.
- La fonction émotive : manifester une émotion.
- La fonction phatique : établir un contact avec autrui.
- La fonction poétique : recherche esthétique.
- La fonction conative : agir sur autrui.
- La fonction métalinguistique : parler sur son propre discours.

D'après le modèle de production du langage de W. Levelt, repris par P. Lemaire (2011), **l'énoncé verbal se fait en trois temps** : le niveau conceptuel sémantique qui contient l'intention de communication et la signification du message, le niveau lexico-grammatical ou de formulation qui est l'organisation morphosyntaxique et le niveau de l'organisation phonologique et articulatoire ou la mise en mots.

Mais en plus de respecter les différentes règles ci-dessus, l'énoncé oral doit aussi répondre aux **exigences de cohésion et de cohérence**. La cohésion se fait au niveau local via le choix du lexique et l'organisation morphosyntaxique de la phrase, alors que la cohérence se fait au niveau global, elle est assurée par les différentes règles du discours. M. Charolles a dégagé quatre règles de cohérence : la répétition, la progression, la non contradiction et la relation.

Enfin l'énoncé verbal doit obéir à certaines **règles d'énonciation** permettant sa bonne interprétation. En 1975, P. Grise (cité par M. Bracops, 2010) définit le concept de coopération des interlocuteurs par le biais des « maximes conversationnelles » garantes d'une communication efficace et réciproque :

- **Le principe de qualité** : le propos doit être vrai et bien fondé.
- **Le principe de quantité** : le propos doit être informatif sans pour autant être noyé par les détails.
- **Le principe de pertinence ou de relation** : le propos doit être en lien avec les énoncés précédents sous peine de hors sujet.
- **Le principe de clarté, manière ou modalité** : le propos doit être clair c'est-à-dire avec une formulation concise et dans un ordre favorable à la compréhension.

Si toutes ces règles ne sont pas respectées, il n'y a pas nécessairement échec ou absence de communication mais la relation peut être altérée et la compréhension chutée.

2.2.2. Communication non verbale

Par opposition à la communication verbale, **la communication non verbale** (CNV), dotée du « non » privatif serait donc une communication sans parole, soit **toute autre forme d'expression**, qu'elle soit corporelle ou en rapport à l'environnement. J. Grisé (2010) définit la CNV comme un « *type de communication où les messages sont exprimés par l'entremise de pratiques non linguistiques telles que les gestes, les expressions du visage, le regard, les silences, le paralangage, l'apparence physique, le toucher, la posture, la distance etc.* ». Nous avons choisi de suivre l'enchaînement de cette définition.

2.2.2.1. Les gestes

R. Birdwhistell (1952) a créé **la kinétique** (« kinetics » en anglais) ou **étude des gestes** sur le modèle de la double articulation du langage parlé (phonèmes et morphèmes). La gestualité communicative s'analyse en kinèmes, unités minimales, et en kinémorphèmes plus ou moins complexes pour créer des constructions kinémorphémiques qui se rapprocheraient des phrases.

Nous avons choisi de reprendre la classification des gestes de J. Cosnier en collaboration avec J. Vaysse (1997) qui sépare schématiquement les gestes communicatifs des gestes extra communicatifs.

2.2.2.1.1. Les gestes communicatifs

Ils sont **liés aux échanges discursifs**. On retrouve trois types de gestes communicatifs :

- **Les gestes quasi linguistiques**, conventionnels et propres à une culture, ils peuvent être associés à la parole ou la remplacer.
- **Les gestes coverbaux**, simultanés à la production verbale. On retrouve plusieurs groupes :
 - Les référentiels qui ont une fonction dénotative, ils explicitent l'évocation verbale du référent. On retrouve les déictiques (pointage), les illustratifs ou iconiques (spatiographiques pour la disposition spatiale, pictographiques pour la forme et kinémimiques pour l'action) et les idéographiques (concepts abstraits).

- Les expressifs coverbaux qui connotent le discours (mimiques notamment)
 - Les paraverbaux sont des mouvements qui rythment la parole (mouvements des mains par exemple).
- **Les gestes synchronisateurs** réalisés par le locuteur et/ou l'interlocuteur et qui permettent la coordination de l'interaction. Il en existe deux types, les gestes d'autosynchronie qui coordonnent le discours avec le locuteur (prises d'air par exemple) et les gestes d'hétérosynchronie qui coordonnent l'interaction entre les interactants.

2.2.2.1.2. Les gestes extra communicatifs

Ce sont des gestes dits de « confort », **ils accompagnent le discours sans véhiculer d'information officielle**. Ce sont les gestes autocentrés (se gratter par exemple), les mouvements de confort et les manipulations d'objets (fumer une cigarette par exemple).

2.2.2.2. *Les expressions du visage et le regard*

Les expressions faciales sont **le reflet de l'état interne et de la personnalité** du locuteur, mais attention, elles ne reflètent pas toujours une émotion. Les expressions faciales peuvent aussi appuyer le discours (les haussements de sourcils) mais aussi maintenir le contact entre les locuteurs.

Le regard est le système de transmission non verbal le plus efficace. Quand on rencontre le regard de l'autre, on établit une connivence. **Le contact visuel est le point de départ de l'interaction**, il régule les tours de parole et indique l'attention apportée au discours par les inter-actants. La mobilité du regard permet d'orienter vers les éléments extra verbaux.

2.2.2.3. *Le paralangage et les silences*

Le paralangage ou communication para verbale comprend les différents **signaux non linguistiques d'expression vocale** comme la hauteur tonale, l'accent, l'intensité, le rythme, les pauses et les vocalisations. Les silences quant à eux, ponctuent le discours et facilitent la compréhension, ils peuvent être porteurs de sens.

2.2.2.4. Le toucher

Le contact physique est un bon moyen **d'attirer l'attention d'autrui**, c'est un bon **support de renforcement du langage oral**. Mais cette modalité dépend des relations entre les interlocuteurs, le substrat culturel et personnel est très important. Le toucher est un canal à favoriser dans la DTA, nous le verrons ultérieurement.

2.2.2.5. La distance ou proxémie

J. Grisé (2010) explique que la distance permet d'évaluer le désir d'interaction ou de non interaction. Il existe **quatre zones** différentes décrites par E. Hall (cité par Delamare, 2014):

- La zone intime (0 à 45cm) : rapports amoureux et affectifs.
- La zone personnelle (45cm à 1,2m) : « bulle personnelle ».
- La zone sociale (1,2m à 3,6m) : rapports formels.
- La zone publique (plus de 3,6m) : endroit public.

Ces zones dénotent **le respect et la relation entre les individus** et varient selon les personnes et les cultures, elles sont informelles et inconscientes.

2.2.2.6. La posture

La posture renseigne sur **la condition de la personne**. Beaucoup d'informations passent par la position et les mouvements du corps. Par exemple, notre façon de nous asseoir peut indiquer si l'on est calme (position détendue) ou stressé (jambe qui bouge).

2.2.3. Comportements et émotions

Nos comportements et émotions sont très liés au **système limbique**. Ce dernier est composé de :

- **L'hypothalamus** qui régit les réactions viscérales.
- **L'amygdale** qui attribue une signification aux émotions ressenties et qui gère la mémoire implicite des émotions.
- **Du cortex cingulaire** qui participe à l'élaboration de la conscience de l'émotion.
- **L'hippocampe** qui gère la mémoire explicite des émotions.

Il existe **deux voies de passage des émotions** dans le cerveau, une voie courte impliquant directement l'amygdale, liée aux réactions réflexes, et une voie longue, impliquant le cortex qui adopte la réaction comportementale adaptée au stimulus. Ainsi, même si le comportement et les émotions sont grandement liés à notre cerveau reptilien et son instinct de survie, ils peuvent aussi faire l'objet de plus d'élaboration, en mettant en œuvre des capacités cognitives, dont le langage fait partie.

Comme nous l'avons évoqué dans le chapitre précédent, la dégénérescence neuronale due à **la maladie va affecter le système limbique**, notamment l'amygdale et l'hippocampe très impliqués dans la gestion des émotions.

2.3. Communication dans le cadre d'une démence type Alzheimer

2.3.1. Communication et vieillissement normal

Le langage est une des **capacités cognitives** de l'être humain. Ainsi au même titre que les autres, il va être touché par le vieillissement naturel et inévitable. On observe un vieillissement du cortex frontal et notamment des neurotransmissions. Ces différents déficits vont affecter les actes de langage vus plus haut à tous les niveaux. Sur le plan expressif, on remarque une baisse de la fluence, un accès au lexique plus difficile et une simplification morpho-syntaxique. La cohésion est également affectée avec des ruptures de thèmes, des thèmes récurrents et des redondances dans le discours mais aussi des digressions et des périphrases. **Ces caractéristiques sont ainsi communes aux personnes âgées saines et à celles atteintes de DTA.**

De plus, il ne faut pas négliger **les déficits perceptifs** liés à l'âge et pouvant entraver la communication : la presbytie et la presbyacousie.

2.3.2. Communication et démence

Comme vu dans le chapitre précédent, la DTA n'est pas qu'une maladie de la mémoire, **elle atteint aussi la relation à l'autre**. Ainsi T. Rousseau (2011) ne parle pas uniquement de troubles du langage mais bel et bien de **troubles de la communication**, le langage y est envisagé comme celui d'un individu en relation avec son environnement. La maladie crée un **véritable trouble de l'interaction**. Différentes études ont permis de mettre en évidence les caractéristiques de communication des personnes atteintes de DTA.

2.3.2.1. Troubles de la communication

On observe tout d'abord une altération globale du discours chez les malades. B. Ska et A. Duong (2005) ont analysé le discours de personnes atteintes de DTA en suivant le modèle de construction/intégration de Kintsch. Selon ces derniers, le traitement des informations d'un discours suit le même cheminement que pour un texte. Il se fait **par différents niveaux de traitement allant de l'intégration superficielle à profonde**. Ces niveaux sont tous atteints dans la DTA.

T. Rousseau (1995) a également objectivé une **modification qualitative et quantitative de la communication** avec notamment :

- **Une réduction globale et progressive des actes émis.**
- **Une diminution des actes adéquats et une augmentation simultanée et progressive des actes inadéquats.**
- **Une augmentation des actes non verbaux.**

Les actes adéquats subissent des modifications dans le sens de simplifications, ils ne font pas appel à une élaboration thématique et syntaxique. On remarque l'utilisation d'actes automatiques et automatisés comme des phrases formatées ou des tics de langage. Plus précisément, dans les actes inadéquats, 59% sont le résultat d'un manque de cohérence, 33% d'un manque de cohésion et 8% d'une absence de feed-back. On retrouve les caractéristiques suivantes :

- **Manque de cohérence** : absence de continuité thématique avec des changements de thèmes inopinés, absence de relation entre les différents éléments du discours, absence de progression rhématique car le discours a tendance à tourner en rond et contradictions.
- **Manque de cohésion** : il en existe deux types,
 - Le manque de cohésion lexicale c'est-à-dire le manque du mot, les paraphrasies et les néologismes.
 - Le manque de cohésion grammaticale qui empêche de comprendre ce que veut dire la personne.
- **Absence de feed-back** par rapport à la situation et par rapport à l'interlocuteur.

Enfin on retrouve des modifications dans les processus de communication tels que la **perte d'appétence à la communication** et l'augmentation des tournures visant à mettre un terme à la communication.

2.3.2.2. *Communication verbale et non verbale*

2.3.2.2.1. Communication verbale

J. Grisé (2010) reprend l'**échelle de détérioration globale** de Reisberg et al (1988) pour répertorier avec exactitude les troubles verbaux entraînés par la pathologie. Sept stades sont mis en évidence.

| | |
|---------|--|
| Stade 1 | Aucun problème de parole et de compréhension |
| Stade 2 | Oubli de certains mots, perte d'initiative et réduction du débit. |
| Stade 3 | Vocabulaire limité et répétitif, difficultés de sélection du lexique, problèmes de syntaxe et de conception des phrases. Oubli des mots et des noms. |
| Stade 4 | Difficultés d'évocation, utilisation de termes génériques et de paraphrases, incompréhension langagière. |
| Stade 5 | Palilalie, les mots utilisés n'ont ni sens ni lien phonétique, l'incompréhension s'accroît. |
| Stade 6 | Parole incompréhensible, langage limité et incohérent, jargon et mutisme sémantique. |
| Stade 7 | Vocabulaire limité à quelques mots, cris, grognements et phonèmes. |

Tableau 2. Echelle de détérioration globale du langage dans la DTA.

2.3.2.2.2. Communication non verbale

Comme vu ci-dessus, **les capacités verbales de communication diminuent** progressivement jusqu'à disparaître dans certains cas. Pour compenser cette perte, le malade va **privilégier les actes non verbaux**, du moins au départ. Mais ces derniers **vont également se détériorer** : ils deviennent fragmentaires et les mimiques sont moins complexes (Schiavatura, 2008). Plus le déficit verbal va être important, plus les gestes (des mains notamment) deviennent **ambigus et référés à du concret**. Quant aux expressions faciales, elles sont en réaction spontanée à des stimuli olfactifs ou gustatifs (Schiavatura, 2008). Pourtant, même à stade avancé de la maladie, on parvient à différencier les émotions de base

(joie, colère, dégoût etc.). Les malades sont aussi très **sensibles aux comportements non verbaux de leurs interlocuteurs** et y répondent de façon adaptée car leur décodage dépend de la mémoire procédurale préservée (Schiaratura, 2008). Ainsi, détecter, comprendre et répondre de façon adaptée aux comportements non verbaux des personnes atteintes de DTA est primordial pour **maintenir le lien social**.

2.3.2.3. Influence de différents facteurs sur la communication

Les troubles de la communication des personnes atteintes de DTA dépendent de **différents facteurs** : l'atteinte cognitive, les facteurs individuels et psychosociaux (âge, lieu de vie etc.), les facteurs linguistiques, mais aussi les facteurs contextuels tels que le thème de la discussion ou les actes produits par l'interlocuteur. L'atteinte cognitive a une influence majeure mais il existe aussi des facteurs personnels (âge, sexe, niveau socioculturel et facteurs contextuels).

2.3.2.3.1. Facteurs intrinsèques

Des facteurs intrinsèques peuvent influencer négativement la communication des personnes atteintes de DTA, il est difficile d'influer sur ces derniers car ils sont **inhérents à la maladie**.

Les troubles mnésiques influencent considérablement la communication car le malade ne se situe pas dans le même temps chronologique que son interlocuteur, il est présent spatialement mais il est en décalage temporellement. L'atteinte de la mémoire de travail conduit à une perte du fil de la conversation. Cependant l'efficacité de la mémoire procédurale permet jusqu'à un stade très avancé la production d'automatismes verbaux et non verbaux.

Les troubles cognitifs divers impactent aussi directement la communication, les problèmes d'attention empêchent de suivre une conversation notamment en groupe, les troubles du jugement et du raisonnement rendent les propos souvent incohérents et le défaut de planification affaiblit les initiatives de communication.

Les troubles psycho-comportementaux, notamment **la dépression et l'anxiété** sont aussi néfastes pour la communication. La dépression peut entraîner un repli et une

apathie à la communication. L'angoisse peut provoquer des comportements agressifs et des stéréotypies verbales.

Les troubles gnosiques ont des conséquences diverses. L'agnosie auditive entraîne des difficultés de compréhension verbale et la prosopagnosie peut créer des tentatives de communication inadaptées.

2.3.2.3.2. Facteurs extrinsèques

Il est cependant possible d'agir sur **les facteurs extrinsèques** influençant la communication des malades. On retrouve l'interlocuteur, le contexte et l'environnement. Selon V. Gobé, M. Grimaud et coll. (2003) il existe des **thèmes facilitateurs** investis affectivement qui produisent une diminution des troubles, pour les stades léger à modéré. **Le support visuel** quant à lui met en confiance et favorise l'attention. T. Rousseau et M. Loyau (2006) ont démontré que **le lieu de vie influe aussi sur les capacités de communication**. En effet, ces dernières sont mieux préservées à domicile car c'est un lieu investi psychologiquement et affectivement. La mise en institution est bien souvent un déracinement, provoquant un déclin plus rapide des capacités de communication. Cependant, quand les personnes atteignent un stade sévère, leur incapacité d'appréhension leur permet de trouver cet environnement institutionnel plus adéquat. Enfin, **selon l'interlocuteur et le type de conversation, la communication va être facilitée ou entravée** (T. Rousseau, 2011). En effet, quelque soit le degré d'atteinte, les malades communiquent mieux avec leur famille. Certains thèmes sont mieux investis comme ceux qui ont trait au passé ou aux préoccupations présentes. De même que la relation duale et cadrée est facilitatrice. Le feedback renvoyé par l'interlocuteur est primordial.

2.3.3. Perception des émotions et relation

Même si la communication est touchée, le malade continue de sentir, de penser et de le faire savoir !

2.3.3.1. Troubles de la perception des émotions

Une étude (P. Gatignol, O. Garaialde, T. Rousseau, 2012) portant sur le lien entre les troubles de la perception des émotions, les troubles du comportement et les troubles de la communication des personnes atteintes de DTA a permis d'évaluer les capacités de perception

en modalité visuelle, auditive et auditivo-verbale et d'objectiver des **troubles dans les trois modalités**, mais surtout sur les modalités visuelle et auditivo-verbale. Ainsi, **lorsque l'intonation est significative, le malade parvient mieux à percevoir les émotions véhiculées dans le discours.**

T. Rousseau a démontré (2011) qu'un **contexte d'échange faisant appel aux sentiments et générant de l'émotion incite davantage les malades à s'exprimer, malgré les difficultés linguistiques.** Il apparaît donc nécessaire d'être attentif au contexte émotionnel et à ses influences sur le comportement global et communicatif des personnes atteintes de DTA.

2.3.3.2. Vers une relation de communication

Une relation de communication comprend donc le verbal et les ressentis subjectifs mais surtout le lien établi avec la personne. Il ne faut pas oublier que **la communication est un lien social** qui permet à la personne malade de maintenir son identité. L'individu reste avant tout un être communicant jusqu'à la fin de sa vie. On doit tendre à **une relation d'empathie**, définie par Schiaratura (2008) comme une *« convergence émotionnelle qui permet de comprendre les émotions de l'autre (elle) peut se faire par le biais de l'imitation motrice et par l'adoption d'une attitude non verbale positive. »*

Nous avons détaillé les différentes modalités de la communication, ainsi que leurs atteintes dans la pathologie. Elles sont multiples et mettent à mal la relation avec l'autre. Cet autre, présent au quotidien, c'est l'aidant dit « naturel ou informel ». Nous allons définir son rôle et observer les difficultés qu'il peut rencontrer afin de démontrer que mieux informer les aidants est enjeu majeur dans notre profession.

3. L'aidant naturel et l'importance de la prévention et de l'information

3.1. L'aidant naturel

Le malade est rarement seul, il fait partie d'un **système familial**. Autrefois, l'entourage familial était simplement perçu comme accompagnant du malade et gestionnaire des aspects matériels et financiers de la vie quotidienne. Mais aujourd'hui, les professionnels ont adopté un autre point de vue, **le malade et son entourage sont indissociables**, ils font partie d'un même système : c'est **la théorie systémique** (sur laquelle va bien évidemment s'appuyer la thérapie écosystémique citée dans le premier chapitre). Le comportement du malade a un impact sur ses proches et vice versa ; la famille est envisagée comme un ensemble d'éléments en interaction, avec des influences réciproques. La question de la dépendance des personnes prend de l'ampleur sur le plan politique, le vieillissement général de la population est un souci prégnant dans notre société.

3.1.1. Définitions et rôle

3.1.1.1. Légitimation récente de l'aidant

La HAS (février 2010) a publié des recommandations de bonne pratique pour le suivi médical des aidants, faisant écho à la mesure n°3 du plan Alzheimer 2008-2012 (« *Amélioration et suivi sanitaire des aidants naturels* »). La législation s'est aussi adaptée à l'évolution de la place de l'aidant avec d'abord, la **loi du 4 mars 2002** qui permet à toute personne majeure de **désigner une personne de confiance** (parent, proche ou médecin) à consulter dans le cas où elle ne pourrait exprimer sa volonté et recevoir l'information à cette fin. Puis la **loi Léonetti du 22 avril 2005** qui dispose que **la personne de confiance doit être consultée avant toute décision d'arrêt ou de limitation d'un traitement chez un patient hors d'état de s'exprimer**. Enfin, **une charte européenne de l'aidant familial** a été publiée suite au projet « aide aux aidants familiaux 2005-2006 » conduit par l'organisation COFACE-Handicap.

Les aidants sont aujourd'hui reconnus et l'aide aux aidants est un concept en essor que l'on retrouve inscrit dans les objectifs du nouveau plan national des maladies neurodégénératives 2014-2019, notamment dans le deuxième axe : *favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neurodégénératives et atténuer leurs conséquences*

personnelles et sociales sur la vie quotidienne, dont l'enjeu 7 est : soutenir les proches aidants dont font partie les aidants familiaux.

3.1.1.2. Définitions

L'assurance maladie décrit en 2008 l'aidant familial comme une personne qui apporte « *seule ou en complément de l'intervention d'un professionnel, l'aide humaine rendue nécessaire par la perte de l'autonomie de la personne âgée ou destinée à prévenir une perte d'autonomie* ». Il convient d'ajouter que l'aidant familial « *n'est pas salarié pour cette aide* ». Selon la HAS, en accord avec la charte européenne de l'aidant familial, les aidants dits naturels ou informels « *sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc.* ». La HAS précise qu'un ou plusieurs aidants peuvent être amenés à accompagner le malade tout au long de l'évolution de la maladie.

L'étude Pixel en 2005 précise que l'aidant principal est souvent le conjoint ou l'un des enfants. A partir d'une population de 569 personnes, des tendances ont pu être dégagées : 43% des aidants principaux sont des conjoints et 48% un des enfants du malade, 68% des aidants sont des femmes.

3.1.1.3. Rôle

Aujourd'hui, **l'aidant est au centre du système de santé**. Comme précisé plus haut, il ne touche pas de rémunération pour s'occuper de son proche. De plus, la prise en charge à domicile est moins onéreuse qu'en institution (Rousseau et Cavois, 2008). Nous avons vu plus haut que l'aide peut prendre plusieurs formes, elle se modifie et se diversifie selon l'évolution de la maladie, les aidants doivent **s'adapter**. La DTA rend le malade dépendant. Von Gunten et coll. (2008) classent les symptômes de la pathologie auxquels doivent faire face les aidants sur trois registres :

- Les symptômes liés aux **troubles cognitifs**.
- Ceux liés aux **manifestations fonctionnelles** consécutives aux atteintes cognitives.

- Enfin les manifestations liées aux **symptômes comportementaux et psychologiques des démences** (SCPD).

Dans l'idée traditionnelle occidentale de la famille, la personne âgée vieillit chez elle auprès des siens, mais cette tradition est aussi une obligation légale, inhérente à la condition maritale dans le cas du conjoint. Pour les enfants, cette obligation est illustrée par l'article 205 du Code Civil qui dispose que les enfants doivent pourvoir aux besoins fondamentaux de leurs aînés en cas de besoin. Cependant la **relation aidant-aidé est très inégale**. En effet, l'aidant s'occupe, donne et protège alors que l'aidé ne fait que recevoir. Cette position est très difficile à vivre pour l'aidant qui voit en plus son proche changer. Pour les enfants, on entend souvent qu'il y a un **inversement des rôles**, l'enfant se sent devenir parent. On parle aussi de **deuil blanc**, défini comme « *le deuil que l'on fait d'une personne qui n'est pas morte mais qui peu à peu, perd ses capacités mentales. La personne est physiquement présente mais il est devenu impossible d'avoir les mêmes échanges avec elle* » (D. Benhaberou-Brun, 2014).

Le surinvestissement de l'aidant dans son rôle d'accompagnant peut conduire à plusieurs réactions selon T. Darnaud (2007) :

- **Les familles déstabilisées**, lorsque l'impact de la maladie n'est pas encore totalement perçu, le fonctionnement de ces dernières est plutôt classique, **l'aidant pallie les erreurs de l'aidé**.
- **Les systèmes familiaux dans l'agir**, lorsque le ressenti de l'impact de la maladie est très fort. Ce système s'articule autour de la souffrance, c'est-à-dire que les aidants sont en **position d'activisme et de questionnement constant sur ce qu'ils peuvent faire pour leurs aînés**.
- **Les systèmes familiaux et les mauvaises « bonnes solutions »**, lorsque les familles ont fait un choix, à leurs yeux, irréversible et insatisfaisant, tel que le placement en institution. Même si ce choix satisfait les besoins de la personne âgée, il ne convient pas ou peu à l'aidant, en ce sens que pour lui, c'est une mauvaise solution.

T. Darnaud ajoute un dernier groupe à cette liste, **les familles absentes**.

Enfin, l'étude Pixel (2005) précise les multiples rôles de l'aidant :

- **Dans le diagnostic précoce**, car c'est la personne qui **remarque les premiers symptômes** ; dans l'information du patient où il va être un relais.
- **Dans le soutien moral et psychologique** car sa présence rassure, console et encourage le patient au quotidien.
- **Dans le suivi thérapeutique** notamment pour l'adhésion du malade mais aussi dans le soutien administratif voire juridique.

3.1.2. Gestion du quotidien et notion de fardeau

L'accompagnement d'un proche atteint de DTA même s'il est source de gratifications, peut s'avérer néfaste pour **la qualité de vie des aidants**. Ces derniers peuvent être stressés, déprimés voire épuisés par cette tâche. Or **la qualité de vie des aidants est liée à celle des malades** (P. Thomas, 2005).

3.1.2.1. Définition du fardeau

L'aide procurée par les proches de personnes atteintes de DTA peut avoir des **conséquences à la fois physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières** (A. Von Gunten, 2008). Ce lot de charges est appelé **le fardeau**. J. Tyrell (2004) le définit comme « *une expérience psychique négative, vécue par l'aidant, liée au stress émotionnel et chronique, causée par son engagement et ses efforts dans le rôle d'aidant d'une personne dépendante* ». Elle précise que c'est un état « *d'usure* ». Il existe des **échelles spécifiques pour évaluer le fardeau de l'aidant**, notamment la Zarit Burden Inventory (ZBI) ou inventaire du fardeau, dont nous utiliserons une version abrégée dans ce mémoire. A travers cette échelle, Ankri et coll (2005) distinguent trois dimensions du fardeau : **la vie sociale et personnelle, l'épuisement psychologique (« burn out ») et le sentiment de culpabilité**.

3.1.2.2. Difficultés rencontrées

D'après l'étude Pixel (2005), **la moitié des aidants habite avec le patient**. 70% des époux et 50% des enfants consacrent **plus de six heures par jour à l'aidé**. La principale source de souffrance est le manque de temps libre. Elle établit une liste des difficultés majeures :

- **la disponibilité au quotidien** allant de pair avec la peur croissante pour la sécurité du malade. Lorsqu'ils sont encore actifs les aidants sont contraints de réaménager leur temps de travail.

- **La nécessité de déménager le patient pour le rapprocher de l'aidant**, le changement de domicile est vécu comme un bouleversement pour le malade.
- **La crainte de la démotivation du malade** est une grande source d'inquiétude pour l'aidant, car les pertes sont irréversibles et entraînent un travail supplémentaire pour ce dernier.
- **L'inquiétude pour l'avenir**, et surtout la peur du devenir du patient dans le cas où l'aidant lui-même tomberait malade ou disparaîtrait.

3.1.2.3. Facteurs de stress et épuisement des aidants

Les problèmes de stress et d'épuisement des aidants sont maintenant reconnus. J. Tyrell (2004) définit deux types de facteurs de stress ou stressseurs :

- **Les stressseurs primaires** correspondent à **la quantité de temps dans le soin, la nature des soins, les troubles de la communication et le sentiment d'être enfermé dans le rôle d'aidant.**
- **Les stressseurs secondaires sont indirects**, ils correspondent à l'absence de temps pour les loisirs, la perte du lien social et les conflits.

Enfin, les aidants consacrent tellement de temps à leur proche qu'ils sont obligés de **remettre à plus tard ou de renoncer à leurs propres soins dans un cas sur cinq** (P. Thomas, 2005).

Il y a aussi des **incidences sur la santé physique et psychologique**. En effet, les aidants sont plus anxieux et plus sensibles à la dépression. Ils utilisent plus souvent des psychotropes et leur risque de maladie voire de décès sont plus élevés que pour le reste de la population (G. D'Onofrio, 2014). La HAS (2010) a publié un tableau des motifs de consultation des aidants (Annexe 4a). Il y a enfin des **incidences matérielles et financières** notamment le réaménagement du domicile et la gestion quotidienne.

3.1.3. Interventions pour prévenir et réduire l'épuisement des aidants

Suite aux réflexions sur la qualité de vie et le fardeau des aidants, le concept d'aide aux aidants émerge dans les années 2000. Mais même si l'aidant a conscience de ses difficultés, il n'est **pas toujours enclin à accepter les aides existantes**. En effet, ce concept crée une **relation triangulaire** entre le malade, la famille et les soignants, où les trois sont

interdépendants. Quelquefois, **le recours à une tierce personne peut être vécu comme un échec** ou un désaveu par l'entourage. Cependant il faut les amener à comprendre **qu'être soutenu soi-même permet de mieux aider en retour**.

3.1.3.1. Préconisations de la HAS

La HAS a publié en 2010 une liste des interventions pouvant avoir un effet positif sur l'aidant. Des tableaux récapitulatifs des différentes interventions et de leur efficacité ont été établis d'après M. Cameron (2008), et d'après M. Pinquart (2006) et P. Thomas (2007) (Annexes 4b et 4c).

Parmi **les interventions non médicamenteuses** nous citerons :

- **Les interventions psycho-socio-éducatives** comprenant les formations d'aide aux aidants, des aides financières, des services et/ou des aides à la gestion des troubles du comportement.
- **La psychothérapie** (prise en charge cognitivo-comportementale) pour soulager la détresse et déculpabiliser les aidants.
- **Les structures de répit** qui permettent la mise en place à domicile ou dans des structures, d'un accueil transitoire.

Une intervention médicamenteuse spécifique peut également être proposée aux aidants.

3.1.3.2. Besoins des aidants

Selon l'étude d'H. Amieva et coll. (2011) les besoins des aidants s'articulent autour de deux axes : **le besoin d'être mieux informé sur la maladie, son évolution et le traitement dans un premier temps et l'acquisition d'habiletés pour optimiser la prise en charge au quotidien**.

3.1.3.3. Le Programme d'aide aux aidants

La deuxième mesure du plan Alzheimer 2009-2012 prévoit « *deux jours de formation pour chaque aidant familial afin d'apporter aux familles les outils essentiels à la compréhension des difficultés du malade, à l'adaptation de l'environnement et au maintien de la relation patient/aidant* ». Ce programme a pour ambition de **permettre aux aidants**

d'élaborer un projet de vie autour de leur proche malade tout en se préservant au maximum. Des objectifs de formation et des attentes exigées par les aidants sont listés sur un cahier des charges (Annexe 5). Cette formation comprend trois parties : le bloc connaissances, le bloc savoir-faire et le bloc savoir-être, elle dure 14h en tout. L'organisation de ces formations se fait en coordination avec les CLIC et MAIA mais aussi avec les plates-formes d'aide et de répit. Ce programme a pour but d'améliorer les connaissances de l'aidant, de lui faire comprendre la maladie afin de le sensibiliser à ses retentissements sur la vie quotidienne, pour qu'il puisse **adapter au mieux** ses réponses. De plus, l'aidant va être conforté et revalorisé, ce programme va aussi permettre aux personnes isolées de rencontrer d'autres aidants.

3.2. Informer les aidants

La prévention et l'information ont pris une part importante dans notre système de santé ces dernières décennies. En effet, le curatif seul ne suffit plus, surtout dans des pathologies chroniques et évolutives incurables comme les DTA. **Informé permet de mieux comprendre la maladie et ses répercussions.** Nous pouvons nous interroger sur la légitimité d'une telle démarche. Or comme vu précédemment, c'est une demande explicite des aidants d'être mieux informés et de mieux comprendre la maladie (H. Amieva, 2011).

3.2.1. Intérêt et limites

Comme précité, les aidants sont **demandeurs** d'informations, cependant, elles doivent être données dans de **bonnes conditions**. Aussi bien pour celui qui les donne que pour celui qui les reçoit. **L'information orale dispensée par des professionnels** est constituée de conseils donnés au patient et à son entourage, elle est **adaptée et personnalisée**. L'objectif est de répondre aux questionnements précis des personnes. Les échanges font l'objet du **secret médical**, ainsi l'accord du patient ou de sa personne de confiance (juridique) est nécessaire. Elle peut être accompagnée **d'informations écrites complémentaires**. La HAS (2008) précise que **l'écrit complète le message oral** et permet à l'utilisateur d'avoir une trace sur laquelle se reporter ou discuter avec d'autres professionnels de santé. Enfin l'information permet **d'accompagner le patient et son entourage dans la compréhension du but et du déroulement du plan de soins** et des examens, mais aussi des interventions et des différentes étapes du traitement.

En effet, les aidants ont besoin de comprendre la maladie, mais cette compréhension passe bien souvent par un **filtre subjectif**. Les informations doivent être données au bon moment. Données trop tôt, elles effraient ou ne sont pas gardées en mémoire, soit parce que les personnes ne se sentent pas encore concernées, soit parce qu'elles se sentent envahies par les émotions. Mais les informations données trop tardivement amènent aussi quelquefois des ressentis de culpabilité, le proche a l'impression d'avoir raté quelque chose. Il y a bien souvent une phase de « *pulsion épistémophilique* » (D-A. Decelle, 2013) lorsque que l'entourage est dans la recherche d'informations pour mieux comprendre le fonctionnement de la maladie ; c'est « *une défense de rationalisation et de maîtrise contre le surgissement des affects* ».

3.2.2. Où trouver ces informations ?

Les informations sur la maladie et les conseils sur la vie quotidienne doivent être **faciles d'accès** afin que les aidants n'aient pas à fournir d'efforts supplémentaires pour trouver des réponses à leurs questionnements. Aujourd'hui les moyens de s'informer sont très variés, que ce soit par le biais de professionnels de santé, de structures spécialisées ou via internet. Les informations sont à portée de main, mais encore faut-il les trier ; la maladie d'Alzheimer est devenue très médiatique et les sources sûres se font plus difficiles à dénicher.

3.2.2.1. Les structures spécifiques

Il existe des **structures spécifiques** où les aidants peuvent aller demander du soutien ou des informations. Les rôles de ces lieux ont été réaffirmés par le plan Alzheimer 2008-2012.

- **Les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer (MAIA)** sont citées par la mesure n°4 du plan. Ce sont des dispositifs de coordination animés par un professionnel, le pilote local. Elles ont pour but d'articuler les différentes structures de soin, d'information et d'accompagnement afin de construire un parcours de prise en charge personnalisé. La mesure n°5 prévoit la présence d'un gestionnaire pour les cas les plus complexes.
- **Les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC)** sont des lieux d'accueil, d'information et de coordination pour les retraités, les personnes âgées et leur entourage, mais aussi pour les professionnels qui travaillent avec ces derniers.

Ces deux structures sont en lien direct, on peut retrouver toutes les adresses en France sur le site internet www.plan-alzheimer.gouv.fr.

Les informations peuvent aussi être données sous forme de **documents** par les différents professionnels concernés (neurologues, gériatres, orthophonistes etc.) mais aussi par les mutuelles et les laboratoires. Ces brochures comprennent souvent des conseils pratiques et des explications vulgarisées pour le patient et sa famille.

3.2.2.2. Les associations et internet

De nombreuses **associations de familles** se sont développées afin d'apporter une réponse civile à leurs questionnements ; ces dernières ont rapidement senti le besoin de se regrouper pour avancer ensemble sur des problématiques communes. Ces associations sont présentes partout en Europe et sont à l'origine de la création de **la Charte européenne de l'aidant familial** (COFACE-Handicap). En France, les deux plus connues sont France Alzheimer et Maladies Apparentées créée en 1985 et Alzheimer Médéric créée en 1999. Ces associations proposent souvent : des lignes téléphoniques d'information et/ou de soutien, des contacts avec d'autres familles et l'organisation d'ateliers pour partager les expériences, des formations, un appui psychologique avec des groupes de soutien et/ou des entretiens individuels, des conseils légaux/administratifs/fiscaux ainsi qu'une information complète sur la maladie, les soins et les services. De nombreuses autres associations existent, grâce à internet, de nombreux sites permettent aux aidants d'échanger et de se rencontrer.

3.2.2.3. Rôle de l'orthophoniste

Le décret n°2002-721 du 2 mai 2002 (Annexe 6) relatif aux actes professionnels à l'exercice de la profession d'orthophoniste indique dans son article 4 que « **la rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient** ». Ainsi, l'information sur la maladie et la gestion des troubles au quotidien relève à part entière du travail d'orthophoniste.

Les aidants sont très impliqués dans la vie quotidienne des patients atteints de DTA, une information complète et compréhensible des troubles est nécessaire pour leur permettre de mieux les appréhender et de s'adapter. Notre démarche se situe dans ce cadre d'information afin de répondre à une demande de leur part.

4. Objectifs de l'étude et hypothèses de travail

La démence type Alzheimer ou maladie d'Alzheimer est un mal très médiatisé actuellement, la communauté internationale y est très sensible et la recherche ne cesse d'évoluer à ce sujet. Ainsi, les autorités sanitaires et les associations spécialisées ne manquent pas d'informer la population générale et les aidants des différentes conséquences de cette maladie.

Cependant, comme abordé précédemment, au-delà des troubles du langage reconnus comme symptômes typiques, le malade souffre d'un trouble de la communication. S'il existe pléthore de documents sur les manifestations de la maladie, son évolution et ses conséquences aussi bien psychiques que physiologiques, nous avons constaté le manque d'informations spécifiques et pratiques sur la communication des patients Alzheimer.

Or, l'environnement de la personne atteinte de DTA est un facteur primordial dans le maintien de la communication et de la qualité de vie. Ainsi, l'élaboration d'une plaquette d'information à l'usage des aidants naturels, spécifique aux troubles de la communication de ces patients-là nous semble être une démarche légitime. Informer sur ces troubles nous apparaît utile au maintien du lien entre le patient et son proche présent au quotidien. Cette brochure aura pour but de permettre aux aidants de mieux comprendre les pertes, pour pouvoir y faire face au mieux, le plus longtemps et le plus sereinement possible.

Nous avons formulé des postulats qui nous ont guidés tout au long de notre travail :

- Une enquête préliminaire devrait faire le point sur les connaissances et attentes réelles des aidants sur la communication de leur proche atteint de DTA, afin de confirmer un manque d'informations pratiques sur ce sujet.
- Créer une plaquette afin d'informer les aidants sur les troubles de la communication dans les DTA, pour leur permettre de s'adapter, de communiquer au mieux et le plus longtemps possible avec leur proche malade et ainsi répondre à un éventuel besoin d'information.
- Si les postulats précédents étaient confirmés nous supposons que la plaquette, créée à partir des constats et attentes des aidants pourrait atteindre cet objectif.

Matériel et méthode

Notre démarche vient en application de l'article 4 du décret N°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste qui dispose que « *la rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient.* »

De plus, la Haute Autorité de Santé (HAS) s'est ajoutée une mission d'information en 2004. Afin d'ordonner notre démarche, nous avons choisi d'utiliser les conseils du guide méthodologique intitulé « *Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé* » (HAS, 2008). Nous avons suivi les principales étapes d'élaboration d'un document écrit d'information préconisées. (Annexe 7).

1. Préalable

La réflexion préalable à ce sujet de mémoire a émergé lors de la troisième année de nos études d'orthophonie, notamment grâce à un stage en libéral auprès de personnes âgées, dont des patients atteints de DTA. Cette réflexion a abouti à la présentation du projet accepté lors de la commission des mémoires de juin 2014.

Nous avons tenté de répondre à un certain nombre de questionnements préalables à notre étude, le guide de la HAS nous a orienté dans ce sens :

- *Les patients ou usagers ont-ils besoin ou veulent-ils de l'information sur ce thème ?*

Au cours de nos différents stages, nous avons pu constater que les aidants se retrouvent souvent démunis face à un proche malade qu'ils ne comprennent plus toujours. Au-delà de l'information brute, ils sont souvent demandeurs de conseils ou d'astuces pour mieux vivre le quotidien. Comme vu précédemment, la communication est le propre de l'homme, ainsi, face aux troubles cognitifs et sensitifs bien connus et irréversibles, les proches se retrouvent face à des situations qu'ils pensent de « non communication ». C'est justement cette croyance bien ancrée « d'impossibilité de communiquer avec une personne démente » que nous voulons bousculer afin de permettre, à défaut d'une communication efficace, une communication plus sereine entre le malade et son proche.

➤ *Quel intérêt y a-t-il à délivrer une information, dans quel but ?*

Il nous a semblé que des aidants bien informés sur les difficultés de communication de leur proche malade pourraient mieux comprendre les processus en jeu et mieux s'y adapter. Cela pourrait avoir des conséquences bénéfiques aussi bien sur le ressenti de l'aidant que sur le bien-être du patient. Une meilleure compréhension des différents troubles inhérents à la pathologie permettrait à l'aidant d'adapter au mieux son attitude et éventuellement de renouer un lien de communication parfois affaibli. Mais cela permettrait aussi de déculpabiliser les familles qui peuvent parfois montrer des signes de lassitude face à ce qu'ils pensent être de l'indifférence. Nous souhaitons donner aux aidants des clés simples pour maintenir la communication avec leur proche.

➤ *Des documents d'information sur ce thème ou un thème voisin sont-ils disponibles ?*

Nous avons constaté qu'un grand nombre de documents étaient disponibles sur la DTA en général, c'est-à-dire sur les différents symptômes, leurs conséquences sur la vie quotidienne et l'évolution de la maladie. De nombreux sites internet existent et sont riches en informations diverses notamment ceux des deux principales associations nationales citées dans le chapitre précédent (France Alzheimer et la Fondation Médéric Alzheimer). De plus, comme précité, de nombreux groupes et formations d'aide aux aidants ont été mis en place à la suite du dernier Plan Alzheimer. Cependant nous avons constaté l'absence d'information précise et concise sur la communication des personnes atteintes de DTA. Le trouble du langage est bien évidemment cité dans tous les ouvrages, mais peu de conseils pratiques sont délivrés afin de mieux communiquer avec les malades. Nous avons constaté la présence d'ouvrages globaux et complets sur la pathologie, mais l'absence de brochure synthétique et accessible pouvant entraîner la lecture ultérieure d'ouvrages plus complets. C'est en ce sens que nous avons souhaité travailler sur ce thème, car la communication est au cœur de l'homme, au cœur de notre profession.

Nous avons ensuite défini le thème, le public et les objectifs de la brochure comme suit :

Thème de la brochure : les troubles de la communication des patients atteints de démence type Alzheimer.

Public cible : les aidants naturels de personnes atteintes de démence type Alzheimer c'est-à-dire des conjoints, des enfants voire des petits enfants.

Objectifs de la brochure : **sensibiliser les proches de patients aux troubles de la communication, les aider à mieux les comprendre afin de maintenir une communication sereine le plus longtemps possible.**

2. Enquête préliminaire

Avant de définir le contenu de la brochure, nous avons fait des recherches sur les documents d'information écrits déjà existants sur la DTA. Les résultats de ces recherches sont présentés dans la partie théorique. Nous avons questionné des professionnels et effectué des recherches sur internet. Il s'est avéré que de nombreuses documentations existaient déjà sur les troubles cognitifs et les différents symptômes de la maladie d'Alzheimer ; cependant, nous avons constaté **l'absence de documentation pratique et synthétique sur la communication des patients atteints de DTA**. Nous avons dès lors entrepris un état des lieux des connaissances, des besoins et des attentes des proches sur la communication des patients afin de sélectionner les situations les plus difficiles au quotidien. Ceci dans le but de permettre une meilleure compréhension des troubles pour tenter de les pallier. Cet état des lieux a été effectué par le biais d'un questionnaire écrit à destination des aidants.

Orientés par la commission des mémoires et afin de procurer un aspect pratique à notre brochure, nous avons souhaité nous limiter à quelques situations précises de communication posant un problème aux yeux des aidants. Ces situations ont été choisies par le biais de l'enquête préliminaire, selon leur récurrence au cours des entretiens passés avec les différents participants.

2.1. Population cible

➤ *Critères d'inclusion des patients :*

- Sujets souffrant de démence type Alzheimer.
- Sujets francophones.

➤ *Critères de non-inclusion :*

- Comorbidité.

➤ *Critères d'inclusion des aidants :*

- Sujets proches de patients atteints de démence type Alzheimer.
- Consentement éclairé.
- Sujets francophones.

Nous avons ensuite rédigé un questionnaire destiné aux aidants de personnes atteintes de démence type Alzheimer.

➤ *Recrutement des participants*

Nous avons sollicité des orthophonistes par mail et par téléphone grâce à des listing. Le CMRR nous a également mis en contact avec des orthophonistes prenant en charge des personnes atteintes de DTA. Enfin, nous avons sollicité différents EHPAD pour rencontrer directement des proches de patients, pas forcément suivis par des confrères. Différentes orthophonistes ont accepté de nous communiquer des contacts de patients, ainsi que le responsable de la plate-forme de répit de la Villa Pia à Bordeaux. Ce dont nous les remercions.

2.2. Objectifs de l'enquête

Nous avons défini quatre objectifs afin de mieux orienter et formuler les questions de notre enquête.

Objectif N°1 : Faire le point sur les connaissances générales des proches sur la démence type Alzheimer.

Objectif N°2 : Faire un état des lieux sur la communication au sein du binôme aidant-patient.

Objectif N°3 : Définir les situations de communication les plus problématiques au quotidien et cibler les besoins des aidants en matière de communication avec leur proche.

Objectif N°4 : Evaluer cliniquement le fardeau subjectif ressenti par l'aidant.

2.3. Présentation de l'enquête

Nous avons élaboré cette enquête à partir de différents types de questions, afin d'avoir un point de vue à la fois global et précis des connaissances, attentes et besoins des aidants. Ainsi nous avons proposé aussi bien **des questions de faits** (expression de la réalité) que **des questions d'opinion** (expression d'un avis personnel).

2.3.1. L'étude quantitative

Le questionnaire comprenait des questions fermées afin de pouvoir standardiser un certain nombre d'informations nécessaires à l'état des lieux des connaissances dans le

domaine étudié. Ainsi, les questions proposées comprenaient une première partie de réponse binaire (oui/non) avec possibilité d'argumenter ou d'expliquer le choix si nécessaire.

Ces questions ont permis de classer rapidement les réponses dans les catégories d'analyse prévues et d'avoir une vision rapide et globale du point de vue des participants. Cependant, les réponses sont inutilisables en tant que telles, c'est pour cela que nous avons ajouté une possibilité d'étayage afin de tenter de mieux comprendre les résultats obtenus.

2.3.2. L'étude qualitative

En raison du caractère très subjectif et personnel du domaine étudié, l'étude qualitative a été majoritaire dans notre projet afin de coller au plus près aux attentes et besoins des proches, dans le but de créer le document le plus utile possible. Les réponses obtenues à ces questions ne sont pas directement chiffrables.

Le questionnaire comprenait donc une majorité de questions ouvertes auxquelles les participants pouvaient répondre avec la plus grande liberté en choisissant la formulation et en exprimant ou non leur opinion personnelle sur les différents thèmes abordés.

Ces questions sont très utiles pour aborder des sujets délicats et personnels, elles sont indispensables pour permettre aux participants d'exprimer leur ressenti face à la maladie. Ces questions sont à notre sens plus vivantes et plus enrichissantes que les questions fermées. Mais elles ont le désavantage d'être difficiles à analyser car les réponses obtenues exigent une analyse des différents contenus et une comparaison pas toujours évidente à faire entre les différents ressentis.

Pour terminer notre étude qualitative, nous avons souhaité ajouter une échelle subjective : le mini-Zarit ou évaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien à domicile des personnes âgées (Annexe 8). La grille est constituée de cinq questions auxquelles le participant peut répondre par «*jamais, parfois, souvent*», les différentes réponses donnent un score, à noter sur l'échelle du fardeau, notée de 0 pour un fardeau léger à 7 pour un fardeau sévère. Ces données sont inutilisables en l'état pour la création du document d'information, mais elles ont permis d'apporter un éclairage différent sur les réponses obtenues lors du questionnaire.

Une dernière question a été ajoutée pour permettre aux participants de prolonger la conversation s'ils le souhaitent, ou évoquer un sujet non abordé par le questionnaire.

2.3.3. Contenu du questionnaire

Afin de rendre le questionnaire cohérent, nous l'avons divisé en plusieurs parties. Nous avons regroupé les questions par thèmes, en essayant toujours de partir de questions générales pour arriver à des questions plus précises et personnelles. Ainsi, le questionnaire (Annexe 9) est divisé en trois parties comprenant différents thèmes :

La **partie 1** comprend les **données administratives** de l'aidant et du patient. Nous avons recueilli les noms, prénoms et âges des participants de l'enquête et de leurs proches, ainsi qu'une adresse postale ou mail à laquelle envoyer le document une fois créé.

La **partie 2** comprend le **corps du questionnaire** composé de 20 questions, 8 questions fermées et 12 questions ouvertes. Cette partie est divisée en différents thèmes, correspondant aux objectifs établis au préalable soit :

1. Connaissances générales sur la maladie d'Alzheimer.
2. Etat de la communication au sein du binôme.
3. Situations problématiques.
4. Demandes/attentes vis à vis de la plaquette.

Enfin la **partie 3** comprend la passation du mini-Zarit.

Nous avons volontairement remplacé le terme « démence type Alzheimer » par « maladie d'Alzheimer ou associée » dans le questionnaire, car cette appellation est mieux connue du grand public et moins péjorative que le terme « démence » comme vu précédemment. Le choix des différentes parties a été fait pour faciliter le déroulé de l'entretien et lui donner un certain rythme. Nous avons tenté de choisir un vocabulaire à la fois précis et compréhensible par le plus grand nombre. Parler d'un proche peut s'avérer difficile, ainsi nous avons été très sensibles à la formulation des questions, de façon à ne pas choquer ou braquer les proches, à ne pas les influencer et les inciter à se confier tout en gardant la distance thérapeutique indispensable à l'exercice de notre profession.

Nous avons également souhaité rechercher les éventuelles relations entre le ressenti de fardeau obtenu au mini-Zarit, la parenté entre l'aidant et le patient, l'âge, le sexe etc. Or, on

considère qu'il faut un minimum de 30 personnes pour répondre à un questionnaire, si l'on considère qu'aucun facteur ou variable ne joue sur les réponses. N'ayant pas réussi à récolter suffisamment de réponses dans le temps dévolu à ce mémoire, nous n'avons pu à proprement parler établir de relation entre ces différentes variables, bien que certaines aient très probablement une influence. Ainsi nous présenterons uniquement une analyse des différentes variables afin d'avoir une vue d'ensemble de l'échantillon sans pour autant analyser ces données dans notre étude.

2.3.4. Fiches de contact

Nous avons élaboré et mis à jour des fiches de contact avec les informations et les coordonnées nécessaires à notre enquête. Nous avons ainsi collecté les noms, adresses et âges des différents participants et de leurs proches atteints de DTA. Toutes ces données sont bien évidemment anonymes, seuls les âges et les relations entre les participants à l'enquête et les patients apparaîtront dans le présent mémoire.

2.4. Passation et exploitation des questionnaires

Nous avons fait le choix de **faire passer personnellement les questionnaires** aux aidants de patients atteints de DTA. En effet, parler de sa relation avec un très proche peut être difficile. De plus, la population concernée est plutôt âgée (notamment les conjoints), ainsi, **un contact direct nous paraissait plus adapté pour établir un lien de confiance**. Une lettre de présentation de notre étude a été envoyée par mail aux différentes orthophonistes afin de la distribuer aux aidants concernés. De cette façon ils pouvaient avoir connaissance de notre projet et nous contacter de leur propre chef s'ils le souhaitaient (Annexe 10).

2.4.1. Passation des entretiens

Nous avons contacté les différents aidants par téléphone, suite à l'accord du professionnel ayant donné le contact. Certaines personnes nous ont directement contactées à partir de la lettre de présentation de notre étude. Nous leur avons expliqué le but de notre étude et leur avons ensuite proposé une prise de rendez-vous en réel ou par téléphone, ainsi chaque participant a pu choisir à sa guise le type de rendez-vous qu'il préférerait prendre.

La passation moyenne des entretiens était d'environ 30 minutes. Un accord oral de recueil de données a été passé pour les personnes contactées par téléphone et un accord écrit a

été fourni par les personnes rencontrées en réel. L'enquête a duré de novembre 2014 à février 2015.

Sur les fiches de contacts et les données recueillies, les différents participants sont numérotés de 1 à 20 et codés (AC pour aidant conjoint, AE pour aidant enfant et APE pour aidant petit enfant) afin de garantir leur anonymat.

2.4.2. Description de la population

Nous avons donc recruté **20 aidants naturels** de patients atteints de DTA dont nous allons détailler les caractéristiques ci-dessous :

- **8 aidants conjoints** âgés de 68 à 88 ans (soit une moyenne d'âge de 79 ans) dont 4 femmes et 4 hommes.
- **11 aidants enfants** âgés de 44 à 68 ans (soit une moyenne d'âge de 57 ans) dont 9 femmes et 2 hommes.
- **1 aidante petite enfant** âgée de 24.
- Les patients sont âgés de 77 à 94 ans (soit une moyenne d'âge de 83 ans).

3. Conception de la maquette

Pour concevoir la brochure test, nous avons tenté de suivre autant que possible les conseils de la HAS (2008) au sujet des « *préférences des patients et usagers* » ainsi que pour la rédaction et la présentation du contenu du document.

3.1. Conception du fond

Suite aux réponses obtenues lors du questionnaire initial, nous avons analysé les réponses apportées et sélectionné les situations problématiques les plus récurrentes. En accord avec le modèle de brochure choisi nous avons convenu des différentes parties :

- **1 première page contenant le titre et une illustration.**
- **1 page d'introduction à l'intérieur juste après avoir ouvert la brochure pour présenter la maladie et donner des conseils généraux sur la communication.**
- **1 page de contact au dos de la brochure.**
- **Les 3 pages intérieures de la brochure sont consacrées aux situations choisies.**

Nous tenons à noter que la page de contacts a fait l'objet d'une demande récurrente de la part des familles, ainsi nous avons choisi de l'intégrer, ce qui n'était pas forcément prévu au départ du projet.

3.2. Conception de la forme

La plaquette a été créée et mise en page avec le logiciel Microsoft® Word pour mac 2011, à partir du modèle brochure « *capital* » trois feuilles. Nous avons choisi le thème « *médian* » pour les coloris. Nous avons remanié le modèle à notre goût en essayant de respecter au mieux les conseils cités ci-dessus. De nombreuses modifications ont été apportées, tant du point de vue graphique que formel avant de décider de la version test à proposer aux familles. Nous avons souhaité ajouter une image pour rendre la brochure plus attirante, ainsi, une photographie a été prise par nos soins avec l'accord de nos proches photographiés pour le droit à l'image. Pour obtenir un rendu plus lisible et harmonieux, nous avons demandé l'avis d'un graphiste qui a terminé la mise en page selon nos demandes. Le choix d'un papier 100 g de format A4 a été décidé car plutôt épais mais facile à plier. L'impression est faite sur le recto et le verso de la feuille A4, puis le pliage permet d'obtenir une plaquette de trois feuillets.

4. Mise à l'épreuve de la brochure d'information

Une brochure test a été créée et soumise à l'avis des aidants de patients atteints de DTA via un questionnaire de satisfaction. Elle a également été soumise à des orthophonistes pour simple avis. Nous avons choisi de soumettre la plaquette aux participants de l'enquête initiale. En effet, cela nous paraissait important de voir si notre travail correspondait à leurs attentes, même s'il est bien sûr impossible de coller aux demandes personnelles de chacun. Nous avons tenté de répondre le mieux possible à leurs interrogations sur la communication avec leur proche malade.

4.1. Corps du questionnaire de satisfaction

Ce questionnaire visait également à rechercher ce qui pouvait être amélioré sur la plaquette. Les participants ont pu ainsi donner leur avis et dire s'ils trouvaient le document adapté. Toujours selon les recommandations de la HAS (2008) nous avons questionné les proches de malades sur les points suivants :

- L'impression générale sur la brochure.
- La lisibilité, la compréhension et l'organisation.
- La quantité d'information (et les éventuels manques).
- La diffusion de la plaquette (la brochure doit-elle être remise en main propre ou doit-elle être en libre service ?).

Le questionnaire est divisé en 4 parties (Annexe 11) :

1. L'aspect de la brochure.
2. Le contenu de la brochure.
3. L'impact de la brochure.
4. La diffusion de la brochure.

Il comprend 21 questions sur 4 pages, elles sont de type fermé, avec possibilité de justification de la réponse. Pour le contenu de la brochure, nous avons proposé une évaluation par le biais d'une attribution de note entre 0 et 5. Enfin, un dernier encadré propose de partager toute information ou remarque supplémentaire que souhaite apporter le participant.

4.2. Modalités d'envoi

Nous avons envoyé le tout aux différents participants du précédent questionnaire, soit par voie postale, soit par mail selon la demande de chacun établie lors de la rencontre. Les lettres postales contenaient :

- Un courrier explicatif de notre démarche, rappelant les objectifs de notre étude et informant de la date butoir pour renvoyer le questionnaire, le délai fixé était d'environ un mois.
- La version test de la plaquette d'information.
- Le questionnaire de satisfaction.
- Une enveloppe libellée et pré-timbrée pour le retour du questionnaire.

Le contenu des mails était sensiblement le même, un petit texte explicatif était écrit sur l'utilisation des pièces jointes (pour plier la brochure et remplir le questionnaire), les pièces jointes étaient :

- La lettre explicative citée ci-dessus.

- La version test de la plaquette d'information.
- Le questionnaire de satisfaction modifié via l'onglet « développeur » de Word et bloqué pour éviter toute modification du texte initial, il était seulement possible de cocher les réponses souhaitées et de remplir des cadres prévus à cet effet.

L'analyse des réponses des proches de patients atteints de DTA nous a permis d'objectiver le degré de satisfaction et de réfléchir quant aux modifications à apporter pour améliorer le document.

Résultats

1. Résultats de l'enquête préliminaire

1.1. Population

| Sujet | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 |
|------------------|-----|-----|----|----|-----|----|----|----|----|----|-----|-----|----|----|----|-----|-----|-----|----|----|
| Sexe | F | F | F | F | F | M | M | F | M | M | F | F | F | M | F | F | F | F | F | M |
| Age | 68 | 67 | 64 | 44 | 70 | 61 | 85 | 88 | 77 | 81 | 52 | 67 | 60 | 53 | 51 | 82 | 68 | 24 | 46 | 80 |
| Statut | AC | AE | AE | AE | AC | AE | AC | AC | AC | AC | AE | AE | AE | AE | AE | AC | AE | APE | AE | AC |
| Score mini-Zarit | 4,5 | 4,5 | 5 | 5 | 4,5 | 2 | 3 | 4 | 1 | 2 | 3,5 | 4,5 | 1 | 3 | 4 | 3,5 | 3,5 | 2,5 | 3 | AR |

Tableau 3 : Récapitulatif des aidants rencontrés et scores au mini-Zarit.

Rappel des abréviations :

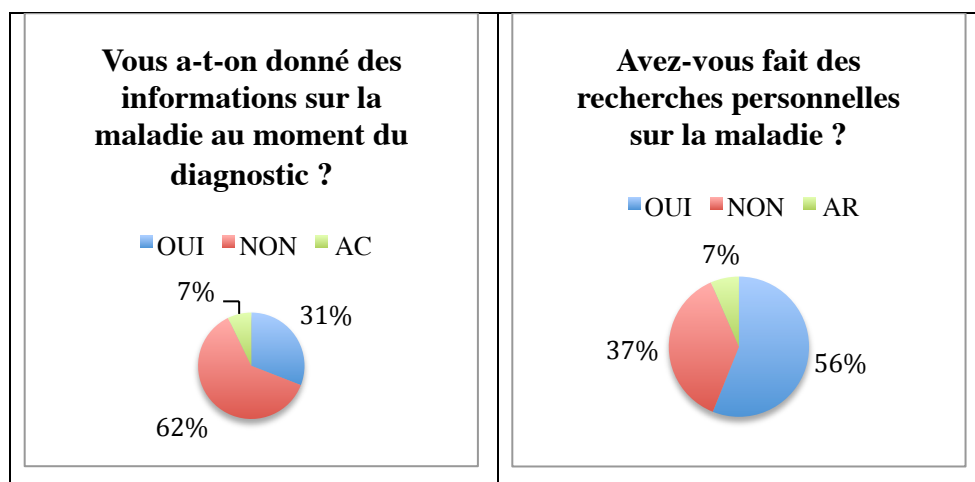
F : féminin, M : masculin

AC : aidant conjoint, AE : aidant enfant, APE : aidant petit enfant

AR : aucune réponse

1.2. Exploitation des données recueillies

L'enquête préliminaire a été effectuée du mois d'octobre 2014 au mois de février 2015 auprès de 20 proches de patients atteints de DTA. Nous avons répertorié les réponses utiles à la création de la plaquette ci-dessous. Le questionnaire complet est disponible en annexe 9.



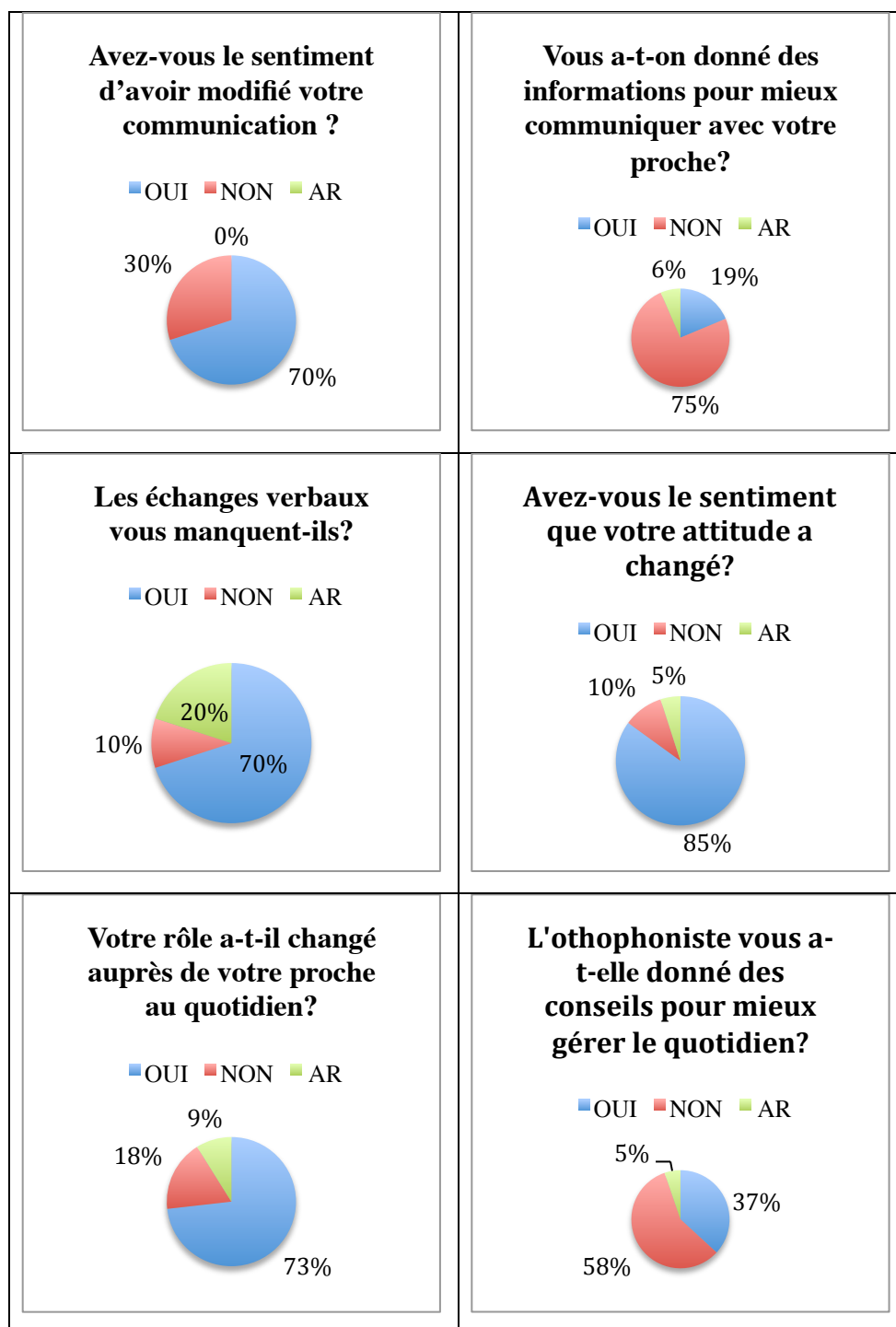


Tableau 4 : Réponses aux questions fermées de l'enquête initiale.

Au fur et à mesure des passations des entretiens nous avons procédé au dépouillement, c'est-à-dire que nous avons retranscrit les réponses afin d'homogénéiser le tout. Nous avons comparé les réponses et établi des relations entre elles afin de sélectionner les situations « pratiques » récurrentes qui apparaîtraient sur la brochure.

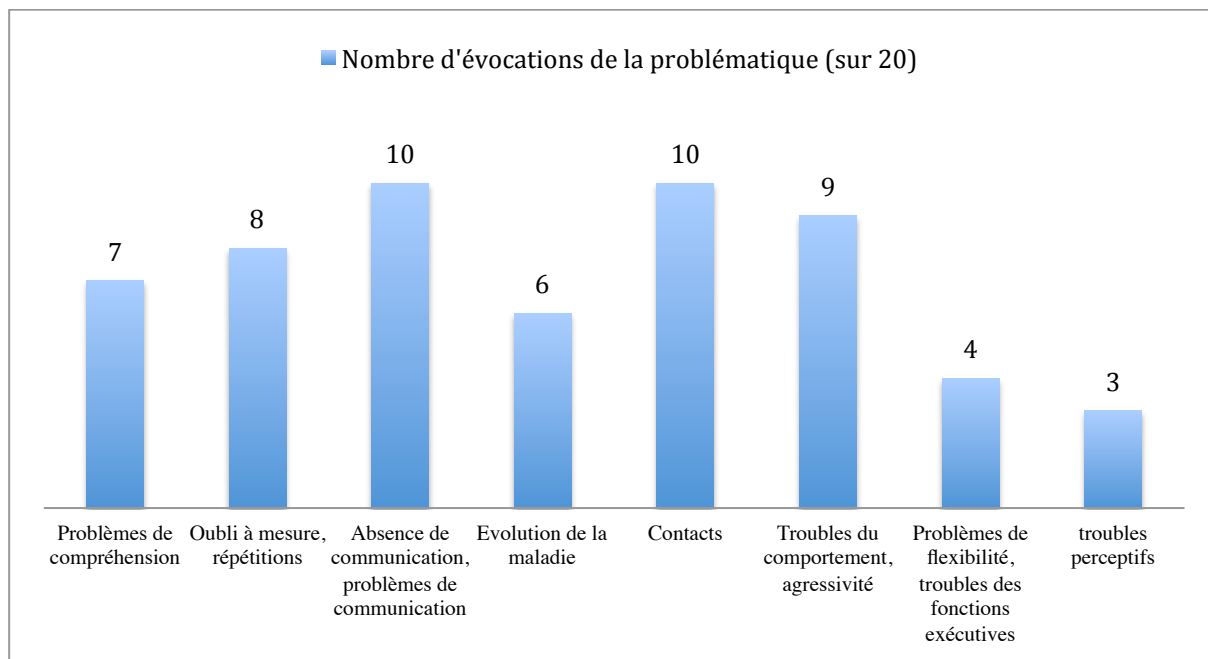


Tableau 5 : Problématiques récurrentes évoquées lors des entretiens.

Nous avons sélectionné les situations jugées problématiques par les aidants dans la liste ci-dessous :

- Les problèmes de compréhension du malade.
- L'oubli à mesure.
- Les répétitions.
- « L'absence » de communication.
- Les problèmes de flexibilité et les troubles des fonctions exécutives (planification et attention notamment).

Ils nous ont également fait part de leurs demandes :

- Obtenir des conseils sur la communication.
- Obtenir des informations générales sur la maladie et son évolution.
- Avoir accès à une liste des contacts utiles.
- Etre mieux informé sur les démarches sociales et juridiques.
- Obtenir des conseils pour faire face aux troubles du comportement, aux changements de personnalité et à l'agressivité.
- Obtenir des informations sur les troubles perceptifs et leurs répercussions.

D'autres problématiques ont été soulevées lors des entretiens, telles que la gestion du quotidien (les repas, l'incontinence, les déambulations notamment) et les démarches administratives pour placer en institution. Nous les avons jugées sans lien direct avec notre thème car notre travail se veut centré sur les troubles de la communication au jour le jour, même si nous comprenons tout à fait que ce sujet puisse paraître secondaire dans certaines familles où le quotidien avec le proche malade est particulièrement difficile à vivre.

Les situations ont été sélectionnées pour être dans la plaquette en fonction de la liste présentée ci-dessus. Nous avons tenté de regrouper les sujets pouvant faire l'objet d'un traitement commun afin de répondre au mieux aux attentes des aidants. Un travail de recherche et de synthèse à partir des éléments de théorie vus dans le chapitre précédent a ensuite été mené, pour apporter des réponses claires, succinctes et adaptées aux problématiques posées. Nous avons également sollicité des professionnels (des orthophonistes, un neuropsychologue et un médecin généraliste) pour étayer notre raisonnement et nos explications.

1.3. Thèmes choisis

Nous avons choisi d'élaborer la plaquette comme suit :

- **Première page** : elle comprend le titre, choisi pour être clair afin qu'en un coup d'œil, la personne sache de quoi il est question. Une photographie a été ajoutée pour rendre la brochure plus attirante et faciliter l'identification.
- **Introduction** : nous avons décidé de faire un rappel succinct de la maladie et de ses conséquences, afin de faire le lien avec les troubles de la communication. Des conseils généraux sont apportés pour mieux communiquer.
- **Situations choisies** : elles suivent toutes trois la même trame ; le problème est mis en avant dans un encadré, il est suivi d'une brève explication puis des conseils apportés et enfin d'exemples concrets pour illustrer le propos. Les situations choisies, en accord avec les réponses apportées au questionnaire initial, sont les suivantes :
 - **Mon proche me pose sans arrêt les mêmes questions.**
 - **La communication n'est plus possible avec mon proche, il/elle ne comprend pas ce que je lui dis.** Nous précisons que nous avons choisi une place centrale pour cette situation car elle nous semblait particulièrement importante. Une mention en rouge indique que la communication avec la

personne malade était toujours possible bien que différente. Cette mise en exergue nous est apparue comme nécessaire.

- **Mon proche montre des signes d'agressivité dans l'échange.**
- **Contacts et liens utiles** : nous avons souhaité répondre à une demande importante des participants. Pour les informations sur la maladie et ses conséquences nous avons choisi les contacts des principales associations nationales. Pour les informations d'ordre social nous avons donné les contacts de services à la personne. Pour les questions plus générales et d'ordre juridique nous avons indiqué les structures officielles telles que les CLIC et MAIA. Enfin nous avons ajouté un lien pour rencontrer d'autres aidants au local.

Nous avons choisi une structure répétitive pour les différentes situations exposées, afin de permettre au lecteur de se retrouver facilement dans la brochure et de ne lire ou relire que ce qui l'intéresse, sans avoir à parcourir l'intégralité du document. Par exemple, si seuls les exemples concrets l'intéressent, il peut directement s'y référer sans lire les conseils prodigués plus haut.

Enfin, nous avons choisi d'exposer les situations à la première personne pour faciliter l'identification. Les différentes parties sont formulées en questions dans un souci de concision et de clarté. Nous souhaitons que cette plaquette soit rapidement et facilement lisible pour tous, et pour ce faire un réel travail autour du vocabulaire employé a été entrepris. Bien que les exemples aient déjà été cités dans d'autres ouvrages plus généraux, du fait de leur récurrence, nous avons tenté de reformuler entièrement les concepts évoqués.

La brochure test est disponible en annexe 12.

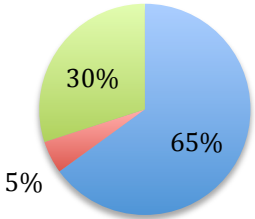
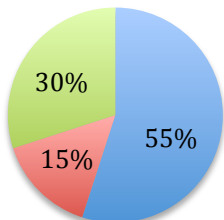
2. Résultats de l'enquête de satisfaction

L'enquête de satisfaction a été effectuée durant le mois de mars 2015 auprès de la même population que l'enquête préliminaire. Sur les 20 questionnaires envoyés, nous n'avons eu que 14 retours, soit 2 mails sur les 6 envoyés et 12 courriers sur les 14 envoyés. Nous avons procédé à une tentative de rappel mais les non réponses étaient le plus souvent dues à des soucis de santé ou des hospitalisations récentes du proche malade, rendant le remplissage du questionnaire trop douloureux.

2.1. Réponses au questionnaire

Nous avons choisi de représenter nos résultats sous forme de graphiques afin de situer en un coup d'œil le niveau de satisfaction des participants pour chaque question posée au sujet de la brochure. La note AR signifie « aucune réponse ».

2.1.1. Aspect de la brochure

| <p>La présentation vous donne-t-elle envie de lire la brochure?</p> <p>■ OUI ■ NON ■ AR</p>  <table border="1"><thead><tr><th>Réponse</th><th>Pourcentage</th></tr></thead><tbody><tr><td>OUI</td><td>65%</td></tr><tr><td>NON</td><td>5%</td></tr><tr><td>AR</td><td>30%</td></tr></tbody></table> | Réponse | Pourcentage | OUI | 65% | NON | 5% | AR | 30% | <p>Remarques :</p> <p>« Il pourrait y avoir un peu plus de couleur. »</p> <p>« Un visage humaniserait la maladie. »</p> <p>« Un peu restreinte.»</p> |
|---|-------------|-------------|-----|-----|-----|-----|----|-----|---|
| Réponse | Pourcentage | | | | | | | | |
| OUI | 65% | | | | | | | | |
| NON | 5% | | | | | | | | |
| AR | 30% | | | | | | | | |
| <p>Etes-vous satisfait de l'aspect général de la brochure?</p> <p>■ OUI ■ NON ■ AR</p>  <table border="1"><thead><tr><th>Réponse</th><th>Pourcentage</th></tr></thead><tbody><tr><td>OUI</td><td>55%</td></tr><tr><td>NON</td><td>15%</td></tr><tr><td>AR</td><td>30%</td></tr></tbody></table> | Réponse | Pourcentage | OUI | 55% | NON | 15% | AR | 30% | <p>Remarques :</p> <p>« La photo des mains me semble un peu trop grise et donc trop triste. »</p> <p>« Couleur triste. »</p> <p>« Couleur et accroche graphique ternes. »</p> |
| Réponse | Pourcentage | | | | | | | | |
| OUI | 55% | | | | | | | | |
| NON | 15% | | | | | | | | |
| AR | 30% | | | | | | | | |

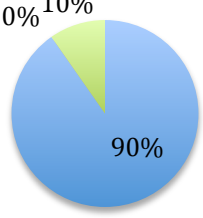
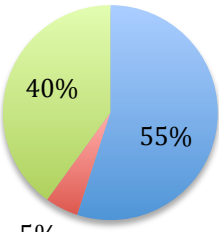
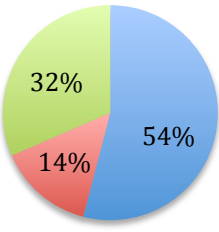
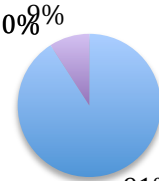
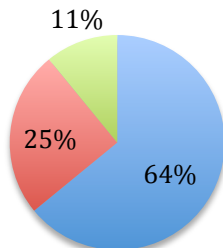
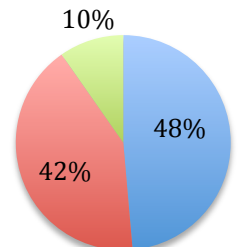
| <p>Les informations vous semblent-elles suffisamment mises en valeur?</p> <p>■ OUI ■ NON ■ AR</p>  <table border="1"> <thead> <tr> <th>Réponse</th> <th>Pourcentage</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>OUI</td> <td>90%</td> </tr> <tr> <td>NON</td> <td>0%</td> </tr> <tr> <td>AR</td> <td>10%</td> </tr> </tbody> </table> | Réponse | Pourcentage | OUI | 90% | NON | 0% | AR | 10% | <p>Remarques :</p> <p>« Les informations sont correctes mais s'adressent aux personnes restant à temps plein auprès du malade. »</p> |
|--|-------------|-------------|-----|-----|-----|-----|----|-----|--|
| Réponse | Pourcentage | | | | | | | | |
| OUI | 90% | | | | | | | | |
| NON | 0% | | | | | | | | |
| AR | 10% | | | | | | | | |
| <p>L'organisation de la brochure vous semble-t-elle pertinente?</p> <p>■ OUI ■ NON ■ AC</p>  <table border="1"> <thead> <tr> <th>Réponse</th> <th>Pourcentage</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>OUI</td> <td>55%</td> </tr> <tr> <td>NON</td> <td>5%</td> </tr> <tr> <td>AC</td> <td>40%</td> </tr> </tbody> </table> | Réponse | Pourcentage | OUI | 55% | NON | 5% | AC | 40% | <p>Absence de remarques susceptibles d'amener des modifications.</p> |
| Réponse | Pourcentage | | | | | | | | |
| OUI | 55% | | | | | | | | |
| NON | 5% | | | | | | | | |
| AC | 40% | | | | | | | | |
| <p>La brochure vous paraît-elle lisible?</p> <p>■ OUI ■ NON ■ AR</p>  <table border="1"> <thead> <tr> <th>Réponse</th> <th>Pourcentage</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>OUI</td> <td>54%</td> </tr> <tr> <td>NON</td> <td>14%</td> </tr> <tr> <td>AR</td> <td>32%</td> </tr> </tbody> </table> | Réponse | Pourcentage | OUI | 54% | NON | 14% | AR | 32% | <p>Absence de remarques susceptibles d'amener des modifications.</p> |
| Réponse | Pourcentage | | | | | | | | |
| OUI | 54% | | | | | | | | |
| NON | 14% | | | | | | | | |
| AR | 32% | | | | | | | | |

Tableau 6 : Réponses concernant l'aspect de la brochure.

On constate que **les participants sont globalement satisfaits de l'aspect de la brochure**, cependant, des remarques ont été faites sur les couleurs et la photographie. Nous avons constaté que l'organisation de la plaquette a posé problèmes aux personnes ayant reçu

un mail. En effet, la plaquette est sous la forme d'un fichier pdf de 2 pages, sans le pliage, les différentes parties ne semblent pas cohérentes.

2.1.2. Contenu de la brochure

| <p>L'information contenue dans la brochure est-elle facile à comprendre?</p> <p>■ OUI ■ NON ■ AR</p>  <table border="1"> <thead> <tr> <th>Réponse</th> <th>Pourcentage</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>OUI</td> <td>90%</td> </tr> <tr> <td>NON</td> <td>0%</td> </tr> <tr> <td>AR</td> <td>10%</td> </tr> </tbody> </table> | Réponse | Pourcentage | OUI | 90% | NON | 0% | AR | 10% | <p>Après la lecture de la brochure, pouvez-vous dire de quoi elle parle?</p> <p>■ OUI ■ NON ■ AVEC DIFFICULTES ■ AR</p>  <table border="1"> <thead> <tr> <th>Réponse</th> <th>Pourcentage</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>OUI</td> <td>91%</td> </tr> <tr> <td>NON</td> <td>0%</td> </tr> <tr> <td>AVEC DIFFICULTES</td> <td>0%</td> </tr> <tr> <td>AR</td> <td>8%</td> </tr> </tbody> </table> | Réponse | Pourcentage | OUI | 91% | NON | 0% | AVEC DIFFICULTES | 0% | AR | 8% |
|---|-------------|-------------|-----|-----|-----|-----|----|-----|--|---------|-------------|-----|-----|-----|-----|------------------|-----|----|----|
| Réponse | Pourcentage | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| OUI | 90% | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| NON | 0% | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| AR | 10% | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Réponse | Pourcentage | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| OUI | 91% | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| NON | 0% | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| AVEC DIFFICULTES | 0% | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| AR | 8% | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <p>Avez-vous compris les notions figurant dans la brochure?</p> <p>■ OUI ■ NON ■ AR</p>  <table border="1"> <thead> <tr> <th>Réponse</th> <th>Pourcentage</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>OUI</td> <td>83%</td> </tr> <tr> <td>NON</td> <td>7%</td> </tr> <tr> <td>AR</td> <td>10%</td> </tr> </tbody> </table> | Réponse | Pourcentage | OUI | 83% | NON | 7% | AR | 10% | <p>Les problématiques choisies vous semblent-elles pertinentes?</p> <p>■ OUI ■ NON ■ AR</p>  <table border="1"> <thead> <tr> <th>Réponse</th> <th>Pourcentage</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>OUI</td> <td>64%</td> </tr> <tr> <td>NON</td> <td>25%</td> </tr> <tr> <td>AR</td> <td>11%</td> </tr> </tbody> </table> | Réponse | Pourcentage | OUI | 64% | NON | 25% | AR | 11% | | |
| Réponse | Pourcentage | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| OUI | 83% | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| NON | 7% | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| AR | 10% | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Réponse | Pourcentage | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| OUI | 64% | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| NON | 25% | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| AR | 11% | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <p>Pensez-vous qu'il y ait des informations manquantes?</p> <p>■ OUI ■ NON ■ AR</p>  <table border="1"> <thead> <tr> <th>Réponse</th> <th>Pourcentage</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>OUI</td> <td>48%</td> </tr> <tr> <td>NON</td> <td>42%</td> </tr> <tr> <td>AR</td> <td>10%</td> </tr> </tbody> </table> | Réponse | Pourcentage | OUI | 48% | NON | 42% | AR | 10% | <p>Remarques :</p> <p>« Pourquoi ne pas aborder la notion du changement dans la relation, ce qui, dans en premier temps, est le plus difficile à admettre. »</p> <p>« Le désintérêt total, même pour les sujets qui l'intéressaient avant. »</p> <p>« Faire appel aux souvenirs de jeunesse qui restent gravés plus longtemps dans la mémoire et qui aident à lutter contre l'angoisse. »</p> <p>« Indiquer l'utilité d'une intervention orthophonique pour les troubles de la</p> | | | | | | | | | | |
| Réponse | Pourcentage | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| OUI | 48% | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| NON | 42% | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| AR | 10% | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

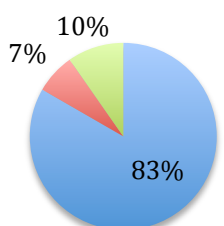
| | <p>communication. »</p> <p>« Les coordonnées du Conseil Général pour l'APA et la liste des EHPAD avec unités Alzheimer. Plus la liste des accueils de jours et des docteurs avec des rendez-vous mémoire. »</p> <p>« Où trouver les accueils de jour, centres spécialisés et services de recherches sur la maladie. »</p> <p>« Mise en place des plateformes de répit, des accueils de jour et accueils temporaires en EHPAD, obtenir la liste territoriale. »</p> | | | | | | | | |
|--|--|-------------|-----|-----|-----|----|----|-----|---|
| <p>Les conseils donnés vous semblent-ils adaptables à la vie quotidienne?</p> <p>■ OUI ■ NON ■ AR</p>  <table border="1"> <caption>Données du graphique circulaire</caption> <thead> <tr> <th>Réponse</th> <th>Pourcentage</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>OUI</td> <td>83%</td> </tr> <tr> <td>NON</td> <td>7%</td> </tr> <tr> <td>AR</td> <td>10%</td> </tr> </tbody> </table> | Réponse | Pourcentage | OUI | 83% | NON | 7% | AR | 10% | <p>Remarques :</p> <p>« Pour la communication non verbale, c'est assez difficile d'être objectif par rapport à soi-même. »</p> <p>« Mais en fonction de l'âge de l'aidant, du vécu de l'aidant et surtout des troubles du patient car c'est très difficile selon les cas. »</p> <p>« Difficilement. »</p> <p>« Oui mais pour des aidants disponibles à 100% avec le malade. »</p> |
| Réponse | Pourcentage | | | | | | | | |
| OUI | 83% | | | | | | | | |
| NON | 7% | | | | | | | | |
| AR | 10% | | | | | | | | |

Tableau 7 : Réponses concernant le contenu de la brochure

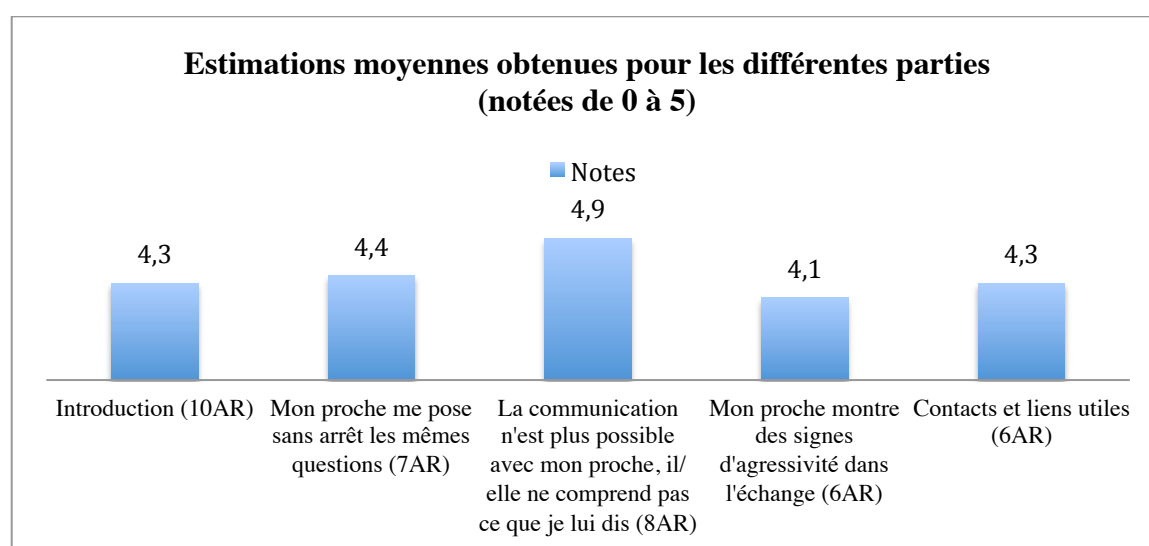


Tableau 8 : Moyennes des notes obtenues par les différentes parties de la brochure.

On observe que **les participants sont dans l'ensemble satisfaits du contenu de la plaquette**, en effet, celle-ci apparaît comme **claire et facile à comprendre**. Des remarques ont été formulées quant à certaines informations manquantes. Lorsque ces remarques avaient un rapport avec la communication, nous avons tenté de les intégrer à la nouvelle version de la plaquette. La question de l'adaptabilité de ces conseils au quotidien nous apparaissait comme primordiale au vu de l'ambition pratique de notre projet, il semble que cet objectif soit atteint.

Enfin, **les moyennes obtenues pour les différentes parties sont très positives** car elles sont toutes supérieures à 4/5. La meilleure moyenne est celle obtenue par la situation 2, sur la communication, ce très bon accueil confirme l'intérêt porté par les aidants sur ce thème.

2.1.3. Impact de la brochure

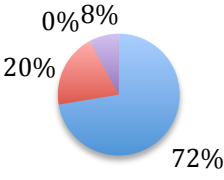
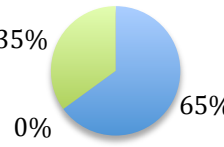
| <p>Cette brochure vous semble-t-elle remplir correctement son rôle d'information?</p> <p>■ OUI ■ OUI AVEC RESERVES ■ NON ■ AR</p>  <table border="1"> <thead> <tr> <th>Réponse</th> <th>Pourcentage</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>OUI</td> <td>72%</td> </tr> <tr> <td>OUI AVEC RESERVES</td> <td>20%</td> </tr> <tr> <td>NON</td> <td>0%</td> </tr> <tr> <td>AR</td> <td>8%</td> </tr> </tbody> </table> | Réponse | Pourcentage | OUI | 72% | OUI AVEC RESERVES | 20% | NON | 0% | AR | 8% | <p>Remarques :</p> <p>« Ressemble à du déjà vu. »</p> |
|--|-------------|-------------|-----|-----|-------------------|-----|-----|-----|--|----|---|
| Réponse | Pourcentage | | | | | | | | | | |
| OUI | 72% | | | | | | | | | | |
| OUI AVEC RESERVES | 20% | | | | | | | | | | |
| NON | 0% | | | | | | | | | | |
| AR | 8% | | | | | | | | | | |
| <p>A l'issue de votre lecture, pensez-vous que cette brochure puisse être proposée aux proches de personnes ayant la maladie d'Alzheimer?</p> <p>■ OUI ■ NON ■ AR</p>  <table border="1"> <thead> <tr> <th>Réponse</th> <th>Pourcentage</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>OUI</td> <td>65%</td> </tr> <tr> <td>NON</td> <td>0%</td> </tr> <tr> <td>AR</td> <td>35%</td> </tr> </tbody> </table> | Réponse | Pourcentage | OUI | 65% | NON | 0% | AR | 35% | <p>Remarques :</p> <p>« Oui bien que succinct. »</p> | | |
| Réponse | Pourcentage | | | | | | | | | | |
| OUI | 65% | | | | | | | | | | |
| NON | 0% | | | | | | | | | | |
| AR | 35% | | | | | | | | | | |

Tableau 9 : Réponses concernant l'impact de la brochure.

Au vu de ces résultats, la quasi-totalité des personnes interrogées trouve que **la brochure remplit correctement son rôle d'information**, même si certains émettent quelques réserves. Ainsi, **notre objectif de départ semble atteint**.

2.1.4. Distribution de la brochure

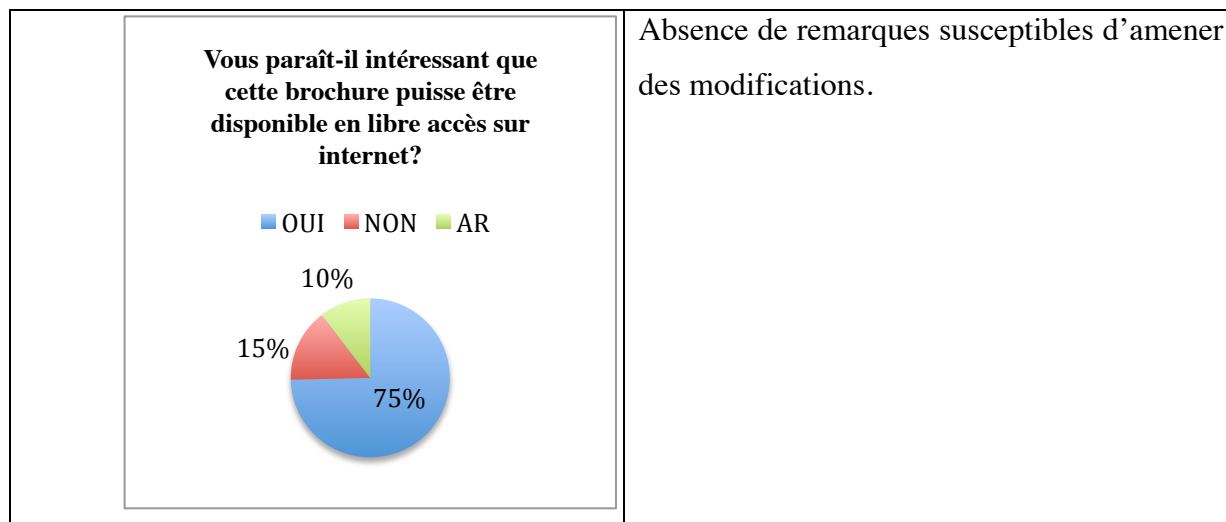


Tableau 10 : Réponses concernant la diffusion de la brochure.

➤ *Réponses obtenues à la question à choix multiple sur le moyen de diffusion de la plaquette (sur 13 car 7AR):*

- Laissée en libre service dans les salles d'attente : **12**
- Proposée via des associations autour de la maladie d'Alzheimer : **10**
- Donnée en main propre par des professionnels de santé, en complément d'une information orale : **10**
- Autres : **2**
 - Les propositions faites sont : EHPAD, RPA, CCAS, Pôle Sénior, Clubs 3^{ème} âge, associations d'aide à la personne.

La plupart des participants souhaitent que la plaquette soit disponible en libre accès sur internet, de plus, le libre service est le moyen de diffusion qui remporte le plus de suffrages (12 sur les 13 exprimés). Même si une grande partie souhaite aussi que cette brochure soit un complément de l'information orale fournie par des professionnels de santé. Nous entreprendrons une réflexion plus approfondie sur la diffusion de notre travail dans la discussion.

2.2. Modifications envisagées

Après réception des questionnaires de satisfaction, nous avons entrepris leur analyse afin de dégager les points positifs, négatifs et les modifications à envisager pour perfectionner notre travail. L'aspect de la brochure (photographie) et certaines parties du contenu ont été susceptibles de remaniements. En accord avec les réponses obtenues nous avons envisagé les modifications suivantes :

- Faire un test avec la photographie en couleur.
- Ajouter la notion de changement de la personnalité dans l'introduction de la maladie.
- Ajouter le conseil « évoquer les bons souvenirs pour calmer l'anxiété » dans la situation « Mon proche montre des signes d'agressivité dans l'échange ».
- Mettre plus en avant les conseils « à préférer ».
- Pour une diffusion plus globale de la plaquette, ajouter notre nom à la liste des contacts.

Certaines demandes spécifiques n'ont pas pu être honorées car nous avons jugé qu'elles ne faisaient pas l'objet de la brochure. Notamment une demande d'explication du travail de l'orthophoniste auprès des personnes atteintes de DTA, quelques demandes d'explications sur le parcours à suivre pour institutionnaliser son proche ou obtenir des aides et la publication de contacts de psychothérapeutes.

3. Plaquette finale

Communiquons !



Mieux communiquer avec un proche atteint de la maladie d'Alzheimer



Document à destination des aidants
remis par des professionnels de santé.
Création dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie.

Contacts

Organisations nationales
**Union des associations France Alzheimer et
Maladies Apparentées**

21, bd Montmartre, 75002 Paris, France
Tél : 0 811 112 112
Internet : www.francealzheimer.org

Fondation Médéric Alzheimer
30, rue de Prony, 75017 Paris, France
Tél : 01 56 791 791
E-mail : fondation@med-alz.org
Internet : www.fondation-mederic-alzheimer.org

Services à la personne
Tél : 39 39
Internet : www.entreprises.gouv.fr/services-a-la-personne

Informations sur le chèque emploi-service universel
Tél : 0 820 00 23 78
Internet : www.cesu.urssaf.fr

**Pour en savoir plus sur le plan Alzheimer et
les acteurs près de chez vous (CLIC, MAIA etc.)**
Internet : www.plan-alzheimer.gouv.fr

Pour les questions d'ordre social et/ou
juridique, se rapprocher des services
**sociaux des mairies et des CCAS (Centres
communaux d'Action Sociale)**

Union nationale des CCAS
Villa Souchet, 105 avenue Gambetta - BP3, 75960
Paris cedex 20
Tél. : 01 53 19 85 50
E-mail : contact@unccas.org
Internet : <http://www.unccas.org>

**Pour rencontrer d'autres aidants près de
chez vous :**
Internet : <http://www.aidants.fr>

Création : Marie-Justine Mathenc, mariejutine.mathenc@gmail.com

**La maladie d'Alzheimer est une
maladie neurodégénérative, elle
accélère le vieillissement de certaines parties
du cerveau.** Les conséquences sont multiples :
perte de mémoire, désorientation, discours
répétitif, propos paraissant incohérents etc.

Dès lors, **communiquer** avec une personne
malade peut paraître difficile, surtout lorsque
la personnalité change. Pourtant, en **adaptant
son attitude, il est possible de
communiquer jusqu'à un stade très
avancé de la maladie !**

De manière générale, pour
**communiquer avec une personne
atteinte de la maladie d'Alzheimer,**
mieux vaut :

- ✓ **Ne pas élever la voix** mais plutôt la
moduler, **parler plus lentement** sans
utiliser un langage enfantin,
- ✓ Faire des **phrases courtes** avec **une seule
information à la fois,**
- ✓ Préférer les **questions fermées** (oui/non)
pour faciliter la prise de décision mais sans
parler à la place de l'autre,
- ✓ **Laisser le temps** à la personne de répondre,
- ✓ Appuyer son discours de **non verbal** (par
l'expression du visage, les gestes, ou
l'écriture par exemple),
- ✓ Veiller à ce qu'il/elle porte ses **lunettes et/
ou ses appareils auditifs,**

Mais aussi **se préserver et garder du temps
pour soi** : pour pouvoir s'occuper au mieux
de votre proche, il faut savoir **prendre soin de
soi** ! Ne pas hésiter à contacter des groupes
de parole destinés aux aidants.

Mon proche me pose sans arrêt les mêmes questions

Que se passe-t-il ?

La maladie touche la **mémoire immédiate**, la personne ne retient plus les informations : on parle d'oubli à mesure.

Que faire ?

Une même information peut être expliquée ou donnée de différentes façons :

- Parler toujours de façon brève et concise,
- Reformuler ou expliquer de façon différente,
- Utiliser différents supports comme l'écrit ou l'image et noter toujours au même endroit les informations importantes (sur le frigo/calendrier/tableau etc.)
- Avant de donner la réponse, l'inciter à la trouver elle-même, en lui donnant des indices
- Ne pas dévaloriser la personne, souvent consciente de ses difficultés.

Exemples

- **Prise de RDV**
« Quand est-ce que j'ai rendez-vous chez le dentiste déjà ? »

A éviter : « Je te l'ai déjà dit dix fois !/Fais un effort pour te souvenir !/Essaie de te rappeler !/Tu le fais exprès ! »

Préférer : « C'est noté sur le frigo/Miens allons chercher l'information ensemble. »

Reformulation

A éviter : « Que veux-tu manger ce midi ? On a du poisson ou de la viande au frigo. »

Préférer : « Pour midi, veux-tu de la viande ? »
attendre la réponse, si non « Préfères-tu le poisson ? »

La communication n'est plus possible avec mon proche, il/elle ne comprend pas ce que je lui dis

La communication est toujours possible !

Seulement elle ne passe plus toujours par le langage...

Que se passe-t-il ?

La maladie entraîne des **problèmes de compréhension** soit parce que la personne ne retient pas l'information, soit parce que le sens des mots n'est plus compris. Certains facteurs peuvent aussi la gêner (distraction, discours flou ou trop long). La personne est **ralentie** et a tendance à se replier sur elle.

Or ce n'est pas parce que la personne ne s'exprime plus verbalement qu'elle ne pense plus ! Elle reste très **sensible aux émotions et aux autres moyens de communication.**

Que faire ?

- **L'intonation de voix** est importante et permet de capter l'attention.
- Les **expressions du visage et le regard** soutiennent les paroles.
- On peut accompagner la parole de **gestes**.

Exemples

► **Changement d'activité ou sortie**

A éviter : « Prépare-toi on sort ! »

Préférer : **Capter le regard et proposer** « allons nous promener, tu es d'accord ? »
marquer l'intonation sur la question et éventuellement lui tendre son manteau.

Demande

A éviter : « Ecoute je ne comprends pas ce que tu veux me dire. »

Préférer : « C'est bien la télécommande que tu veux ? » en imitant l'utilisation de l'objet en question.

Mon proche montre des signes d'agressivité dans l'échange

Que se passe-t-il ?

La maladie cause des **troubles de l'humeur**. Il devient difficile pour la personne de contrôler ses émotions, d'autant plus que ses difficultés pour communiquer l'empêchent d'exprimer correctement son état intérieur.

Que faire ?

Garder son calme dans la mesure du possible.

- Savoir que cette agressivité n'est pas dirigée, elle est souvent **réactionnelle** à un sentiment d'inconfort, de frustration ou d'anxiété.
- Tenter de **détourner la personne de la source du problème** pour apaiser la situation. Evoquer des bons souvenirs pour rassurer.
- Repérer l'éventuel élément déclenchant du comportement agressif pour permettre d'éviter sa répétition.
- **Eviter de donner des directives** (ordres) sans explication.

Exemples

► **Perte d'un objet**
« Où est mon portefeuille ? Tu me l'as perdu !/On m'a volé ! »

A éviter : « Ce n'est pas moi qui l'ai pris !/Tu oublies tout !/Tu n'as qu'à chercher dans tes affaires ! »

Préférer : « Je m'en charge ne t'inquiète pas/Miens, allons chercher ensemble. »

Face à l'anxiété

A éviter : « Mais tu sais très bien que ta mère est morte depuis plus de vingt ans !/ Mais les enfants sont adultes ils ne vont plus à l'école voyons ! »

Préférer : « Ne t'inquiète pas, ta mère est chez elle/Les enfants sont en sécurité chez eux, je les ai eus au téléphone, tout va bien. »

Discussion

1. Rappel de l'objectif et des résultats

Nous rappelons que l'objectif principal de notre travail était de mettre en évidence l'utilité **d'élaborer une brochure d'information sur les troubles de la communication des patients atteints de démence type Alzheimer à l'usage des proches** et de créer ce document **en partant des principaux intéressés : les aidants naturels.**

Nous avons commencé par effectuer une revue de la littérature qui nous a permis de :

- Relever **le manque de documentation d'information écrite** d'apport plutôt pratique sur le thème étudié.
- Confirmer **l'utilité d'une documentation écrite pour appuyer et compléter l'information orale.** En effet, cette dernière est difficile à maintenir en mémoire, elle est immatérielle et arrive souvent au moment du diagnostic, lorsque le proche est émotionnellement plus fragile. L'écrit permet de pérenniser l'information, de mieux l'assimiler et offre la possibilité de pouvoir s'y référer ultérieurement.
- Mettre en évidence l'existence de nombreux documents sur les thèmes des troubles cognitifs (troubles de la mémoire surtout) et de l'évolution de la maladie. **Les troubles de la communication sont moins présents**, ou alors dans des ouvrages plus globaux.
- Observer que la documentation existante est plutôt centrée sur le malade et son vécu, nous avons plutôt souhaité **orienter notre travail sur les aidants et leur vécu.**

Nous avons formulé les postulats suivants :

- Une enquête préliminaire devait **confirmer le manque d'information des proches sur les troubles de la communication dans la DTA et faire le point sur leurs attentes sur ce sujet.**
- **Créer une plaquette d'information** pour répondre à cet éventuel manque.
- Selon la vérification des précédents postulats, **présumer que la brochure créée répondrait aux attentes et besoins des proches, le vérifier grâce à un questionnaire de satisfaction** pour pouvoir, si nécessaire, apporter des améliorations.

Le questionnaire initial nous a permis de montrer que les proches ne s'estiment pas tous suffisamment informés sur la maladie en général et plus spécifiquement sur les troubles de la communication. En effet, 70% regrettent les échanges d'avant la maladie et 7 participants estiment que la communication n'est plus du tout possible avec leur proche.

Les aidants considèrent cependant que l'information est nécessaire et sont majoritairement demandeurs d'une brochure spécifique pour remplir ce rôle.

Nous souhaitons apporter un aspect très pratique à notre travail, ainsi nous avons fait le choix de demander directement aux proches les situations qui posaient le plus problème au quotidien, du point de vue de la communication. Cette démarche avait pour but de répondre le plus exhaustivement possible aux attentes des aidants. L'information choisie est le résultat d'un travail de synthèse de la documentation existante en une forme plus rapide et accessible pour tout un chacun, sans pour autant être simpliste.

Suite à la création de la plaquette, nous avons choisi de la mettre à l'épreuve, tant sur son aspect que sur son contenu, via une enquête de satisfaction auprès des mêmes proches interrogés pour sa création. Nous avons entrepris quelques modifications suite aux retours des familles. La grande majorité des aidants questionnés ont reconnu la pertinence de la brochure et l'utilité du contenu, les exemples ont particulièrement été appréciés, ce qui confirme la pertinence de notre choix d'un aspect plus pratique.

Nos postulats de départ sont donc validés.

2. Discussion

Enquête préliminaire

Nous avons rencontré un taux plutôt important de non réponses ou de réponses sans rapport avec la question lors de cette enquête, notamment parce que nous avons proposé une majorité de questions ouvertes, or ces dernières demandent une réflexion importante et personnelle. Cependant, le fait de rencontrer les personnes (que ce soit en réel ou au téléphone) nous a permis quelquefois de recentrer la conversation ou de mieux expliquer ce qui était attendu. Lorsque le sujet paraissait trop sensible, nous avons choisi de ne pas insister. Même si ce type de questionnaire est difficile à analyser quantitativement, nous avons pris le

parti de faire une analyse clinique et d'en ressortir les idées fortes et les thèmes récurrents afin d'élaborer notre plaquette.

L'enquête a permis de mettre à jour le fait que les proches ne se sentent pas suffisamment informés, d'abord sur la maladie en général (62%) et sur les troubles de la communication en particulier (75%). Et quand bien même, ils ne parviennent pas toujours à adapter leur attitude. Pourtant sur l'échantillon étudié, seulement 2 personnes n'ont pas été recrutées par le biais d'orthophoniste, mais toutes font partie d'un programme de soin et ont bénéficié d'une consultation mémoire. On peut donc supposer que l'information n'a pas été comprise ou intégrée. Ce constat va dans le sens de ce que nous avons lu dans la littérature, à savoir que l'information orale seule ne suffit pas. De plus, nous avons constaté qu'à la question « *l'orthophoniste vous a-t-elle donné des conseils pour mieux gérer le quotidien* », 58% des participants ont répondu « *non* ». Cette réponse confirme qu'une information orale ne suffit pas et que cette dernière doit être donnée au bon moment afin que l'aidant l'intègre au mieux. Les orthophonistes sont souvent les interlocuteurs privilégiés des familles de patients atteints de DTA, nous devons rester vigilants quant à leurs demandes et leurs attentes en terme d'information tout en respectant leur cheminement.

Nous avons pu dégager certaines tendances lors de la passation du mini-Zarit. La moyenne obtenue est de 4,8/7 soit un fardeau modéré à sévère. Ce chiffre nous permet d'objectiver les difficultés éprouvées par les aidants face à leur rôle au quotidien. Nous avons constaté que les femmes ont un ressenti du fardeau plus important que les hommes. Ce ressenti est également lié au temps passé avec le malade, plus le proche est présent (en temps et proximité) plus le ressenti semble élevé. Ces observations sont tout à fait en accord avec la littérature étudiée (D'Onofrio et coll. 2014). Cependant au vu de la faiblesse de notre échantillon, nous ne pouvons qu'émettre des tendances.

Il nous a semblé important de poser une question spécifique sur la définition que se fait tout un chacun de la communication. Comme observé dans notre partie théorique, elle est difficile à définir par des professionnels, alors nous trouvions intéressant de savoir ce qu'en pensaient les proches de patients atteints de DTA. Ceci dans le but de se faire une idée des adaptations possibles et envisageables pour eux. Certains pensent encore que la communication ne passe que par le langage parlé, dès lors un réel travail de sensibilisation doit être effectué par les thérapeutes pour effacer cet a priori.

Plaquette

Les troubles évoqués dans la littérature se retrouvent très nettement dans les situations choisies pour la plaquette.

➤ ***Situation 1*** : *Mon proche me pose sans arrêt les mêmes questions.*

Les proches décrivent une grande lassitude face à ces répétitions pouvant générer de l'agressivité des deux côtés. Nous avons choisi de sélectionner cette situation car elle est, à notre sens, caractéristique de cette maladie ; 8 aidants ont verbalisé cette problématique lors de l'enquête initiale. Nous avons tenté d'expliquer simplement l'atteinte de la mémoire et l'oubli à mesure qui empêche le malade d'encoder de nouvelles informations et de restituer celles qu'il connaît déjà. Face à ce problème, nous avons tenté de leur donner des clés pour leur permettre de solliciter les compétences préservées des patients comme l'apprentissage d'automatismes (mémoire procédurale). La reformulation et la clarté du message sont aussi des notions phares de notre brochure, elles apparaissent à plusieurs reprises, ce sont des conditions indispensables à une meilleure compréhension du malade. Cette situation a obtenu une moyenne de 4,4/5 au questionnaire de satisfaction et n'a pas fait l'objet de demande de modification, les aidants se sont retrouvés dans les exemples choisis.

➤ ***Situation 2*** : *La communication n'est plus possible avec mon proche, il/elle ne comprend pas ce que je lui dis.*

Dans cette situation, plusieurs composantes sont en jeu. D'abord, l'atteinte des fonctions exécutives (l'attention notamment) empêche le malade de suivre des conversations trop longues ou à plusieurs intervenants, le trouble de la mémoire l'empêche de maintenir le fil de la conversation. Le trouble du langage va provoquer des manques de mots et une perte du sens des mots et donc une incompréhension de plus en plus importante. Enfin, les troubles cognitifs divers provoquent un ralentissement de la pensée et une perte d'initiative. Tous ces éléments ne facilitent pas la relation ; c'est pourquoi nous voulions signifier clairement que la communication, même si elle est amenée à changer de modalités, reste toujours possible. Certains aidants nous ont confié qu'ils avaient tendance à abandonner toute communication avec leur proche malade pour se concentrer uniquement sur l'« aide ». La communication en général est une problématique verbalisée par 10 aidants, 7 personnes trouvent que leur proche ne comprend plus ce qu'elles disent et que cela met un terme aux échanges et les raréfie. Nous

avons souhaité sensibiliser les proches aux autres canaux de communication, car finalement, comme vu dans les assises théoriques, les mots ne représentent qu'une partie minimale de la communication globale. Cette problématique qui nous tenait particulièrement à cœur a obtenu une moyenne de 4,9/5 au questionnaire de satisfaction.

➤ **Situation 3** : *Mon proche montre des signes d'agressivité dans l'échange.*

Les troubles du comportement et l'agressivité ont été signalés par 9 aidants, ces derniers se retrouvent démunis face à ces manifestations. Certains nous ont même confié se sentir fautifs de la dégradation de la relation. Il nous est apparu comme primordial de spécifier que les troubles du comportement n'étaient pas dirigés contre l'aidant mais plutôt des moyens d'expression pathologiques des patients. En effet, la pathologie provoque des dérégulations des hormones de l'humeur, le malade a du mal à contrôler ses émotions. Face à des sentiments tels que l'inconfort, la frustration, l'anxiété ou le désespoir, quelquefois, il ne peut s'exprimer que par l'agressivité, surtout lorsque le langage est empêché et la communication ne passe pas bien. C'est la problématique qui a obtenu la moyenne la plus basse au questionnaire de satisfaction (4,1/5) bien que le résultat soit très positif. Ce sujet est effectivement plus sensible car il illustre un aspect de la pathologie qui perturbe beaucoup les aidants : le changement de personnalité de leur proche malade.

Ainsi, la pratique confirme que les différents troubles liés à la maladie sont à l'origine non seulement d'un trouble du langage, mais bel et bien d'un trouble plus global de la communication. La grande majorité des aidants interrogés (70%) avaient modifié d'eux-mêmes leur attitude pour s'adapter à la maladie de leur proche. Notre travail avait pour objectif de leur donner des clés pour mieux s'en sortir et alléger si possible leur quotidien.

Enquête de satisfaction

Nous avons choisi de distribuer notre plaquette test et son questionnaire de satisfaction par voie postale et par mail selon la préférence de nos participants. Nous avons constaté un meilleur retour par la voie postale (12 retours sur 14) que par le mail (2 retours sur 6). Un rappel a été mis en place mais les personnes n'ayant pas pu répondre ont rencontré des difficultés d'ordre personnel, nous avons conscience que la population choisie reste fragile et difficilement mobilisable, ainsi nous avons décidé de ne pas insister. Les résultats présentés

représentent donc des tendances car nous n'avons obtenu que 14 réponses sur les 20 attendues.

Modification de la plaquette

Suite aux retours du questionnaire de satisfaction, nous avons constaté que la brochure avait répondu aux attentes du plus grand nombre, néanmoins, des modifications nous avaient été proposées. Nous n'avons pu répondre à toutes les demandes car nous les avons jugées sans rapport avec le thème étudié, en voici la liste :

- Décrire les démarches à suivre pour placer en institution, ajout d'une rubrique « démarches administratives ».
- Publier la liste des psychothérapeutes compétents dans le domaine.
- Publier la liste des formations d'aide aux aidants.
- Publier la liste des établissements spécialisés et des consultations mémoire.
- Décrire les bénéfices d'une prise en charge orthophonique.
- Faire un état des lieux sur l'avancée de la recherche à ce sujet.

Nous avons tenté de prendre en compte les modifications concernant l'aspect graphique de la brochure, même si cette partie-là est soumise à une subjectivité importante du fait des goûts propres à chacun. Les autres améliorations nous ayant été soumises ont été prises en compte et apparaissent sur la version finale du document. Les voici :

- Modifier la photographie qui apparaît comme trop triste.
- Aborder la notion de changement de la personnalité.
- Indiquer que faire appel aux souvenirs de jeunesse peut aider à lutter contre l'angoisse.
- Mettre plus en avant les conseils.

Nous avons également demandé l'avis de plusieurs orthophonistes, d'un neuropsychologue et d'un médecin généraliste sur la plaquette test afin d'avoir un avis professionnel et extérieur sur notre travail. Les retours ont été très positifs, ce sont eux qui ont apporté la remarque sur l'ajout de notre contact à la brochure pour une meilleure diffusion. Même si la plaquette se voulait faite pour des aidants, nous souhaitons avoir l'avis des personnes susceptibles de la distribuer. Nous pensons que pour informer correctement sur un sujet, le support doit nous plaire et nous paraître le plus complet possible, ainsi nous espérons

que notre travail sera utile aux différents professionnels en question et qu'ils n'hésiteront pas à l'utiliser et à la distribuer dans leur pratique.

Questionnement sur la diffusion

Nous nous sommes questionnées sur le mode de diffusion de la plaquette, notre souhait de départ était de la laisser en libre accès aux professionnels de santé concernés : orthophonistes, gériatres, neurologues etc. afin que cette dernière fasse l'objet d'une vraie discussion entre le professionnel, le patient et son proche, voire d'explications lorsque tout n'est pas compris.

Nous avons soumis cette question aux participants afin d'avoir leur avis (cf résultats). Le libre accès sur internet remporte un franc succès ainsi que le libre service en salle d'attente. Cela montre que les proches peuvent entamer une démarche de recherche d'informations seuls (56% d'après l'enquête initiale) et qu'ils ne souhaitent pas forcément d'explications en plus des documents lus, où du moins pas en même temps. La solution que nous avons envisagée remporte tout de même un certain succès (10 réponses favorables sur 13 exprimées). Nous envisageons de mettre notre document à disposition des professionnels concernés en leur proposant également de les laisser en libre service dans leur salle d'attente. D'autres lieux de diffusion ont été proposés ; nous pensons qu'après discussion avec le personnel concerné (infirmières, auxiliaires de vie, assistantes sociales) nous pourrions envisager de la mettre à disposition dans ces endroits-là aussi.

La faiblesse de ce mode de diffusion est qu'il exclut les personnes moins intégrées dans les parcours de soin ou qui n'ont pas la chance d'être entourés de professionnels informateurs. Dans cette optique, une diffusion plus générale sur internet pourrait être envisagée mais nous n'avons pas fait de recherches ni entamé de démarche pour le faire durant ce travail.

3. Critiques et limites

Le questionnaire initial

Notre questionnaire initial comportait quelques lacunes, certaines questions n'étaient pas assez précises. Nous avons pu corriger ce problème lorsque nous passions les entretiens nous-mêmes, il était alors possible de demander des précisions aux personnes. Mais cette façon de procéder peut influencer les réponses ainsi elle constitue un biais. De plus, les

questions ouvertes sont difficilement quantifiables et analysables, nous avons travaillé sur les thèmes clés et récurrents mais à notre sens, une étude plus approfondie des différentes parties aurait été encore plus enrichissante.

Le recrutement

Nous avons rencontré quelques difficultés au niveau du recrutement des proches de patients. En effet, ces derniers ont un quotidien et un vécu assez difficiles ; ils ne sont pas tous d'accord pour partager leur ressenti. Ainsi, nous avons dû élargir notre champ de recherche à tous les aidants de patients atteints de DTA contre uniquement les stades légers à modérés au départ. Nous précisons également que nous n'avons pu obtenir les scores MMS de tous les patients pour justifier leur degré d'atteinte. Cependant ce choix nous a permis d'avoir un panel de vécus plus varié.

Enfin, nous avons conscience que notre échantillon est faible, il est constitué de 20 proches de patients atteints de DTA. Or on considère qu'il faut un minimum de 30 personnes pour constituer une cohorte. Malheureusement, le manque de temps et les difficultés de recrutement nous ont empêché de poursuivre notre enquête pour obtenir le nombre requis. Ainsi, certains résultats comme les scores au mini-Zarit n'ont pu faire l'objet que d'une analyse clinique.

Limites

Nous tenons à préciser que l'information écrite ne saurait se suffire à elle-même ; elle est complémentaire d'une information orale personnalisée et prodiguée par un professionnel de santé compétent. Notre plaquette n'a pas pour ambition de répondre à tous les questionnements mais de fournir un outil susceptible d'amener une réflexion plus approfondie sur la relation entre l'aidant et son proche. Seuls des professionnels de santé sauront répondre aux questionnements précis des familles.

Comme indiqué sur la brochure, les exemples choisis ne sont que des exemples, même s'ils ont été choisis pour leur récurrence. Notre travail ne reflète pas exhaustivement la variété des situations problématiques rencontrées par les aidants au jour le jour, il n'est que le reflet d'un parti pris.

Enfin, les conseils indiqués dans cette brochure sont bien évidemment difficiles à appliquer au quotidien ; la fatigue, le stress, la lassitude et bien d'autres choses peuvent pousser les proches à bout. Nous ne souhaitons pas tant un rappel à l'ordre qu'une prise de conscience de ces petits mots, qui peuvent nous paraître anodins, mais qui répétés peuvent être lourds de conséquences pour la relation.

4. Apports

Notre étude a permis de confirmer le besoin d'informer les proches des patients atteints de DTA sur les troubles de la communication. L'apport d'un aspect pratique a été jugé plus facile à intégrer et à appliquer au quotidien. Aujourd'hui l'aidant prend plus de place dans le parcours de soin, ainsi partir de son point de vue et de ses attentes se distinguait des travaux précédents.

Les rencontres avec tous ces « couples » aidant-aidé ont été d'une richesse immense, les paroles de ces proches sont autant d'indications qui nous ont permis de travailler dans le bon sens, ils nous ont beaucoup touché et appris eux aussi. L'un des objectifs de ce travail était de leur donner la parole, c'est ce que nous voulons faire encore une fois par le biais de ces quelques témoignages.

Témoignages des participants

« Merci, et bon courage aux aidants pour qu'ils suivent les conseils donnés dans la brochure. »

« Avec nos encouragements pour la suite de votre travail. »

« Chaque malade a ses surprises et chaque aidant sa réaction, il faut le savoir même si ça fait mal. »

« La brochure est très claire, les personnes intéressées y seront réceptives car elle est accessible. »

« Brochure instructive qui nous rappelle à l'ordre dans certains de nos comportements. »

« Merci pour vos informations, en vous souhaitant bon courage pour votre mémoire. »

« Toutes nos félicitations pour la réalisation de votre plaquette, avec notre très bon souvenir. »

Conclusion et perspectives

Notre travail a permis de mettre en évidence le manque d'information des proches de patients atteints de DTA sur les troubles de la communication et d'y répondre en créant une plaquette d'information à visée pratique. Nous avons reçu des retours très positifs, les objectifs ont été remplis et le document semble avoir aidé à une prise de conscience de ces troubles par les familles.

Suite aux avis exprimés et à notre souhait de départ, nous allons mettre notre plaquette à disposition des professionnels de santé concernés par la maladie d'Alzheimer. Ainsi les aidants pourront se procurer la brochure en libre service dans les salles d'attente desdits professionnels ou l'obtenir directement de ces derniers. Comme demandé par certains lors de l'enquête de satisfaction, une discussion pourrait être engagée avec les principales associations pour permettre une diffusion plus large du document. Notre adresse mail a été communiquée dans la rubrique contact afin que tout professionnel ou aidant souhaitant avoir accès à ce document puisse nous en faire la demande.

Cependant nous ne pourrions évaluer l'impact de notre plaquette comme préconisé par la HAS faute de temps imparti pour la réalisation de notre étude. En effet, cette évaluation doit être faite après la diffusion du document. Elle comprend l'audience, la connaissance par le public de l'existence et/ou du contenu du document, l'atteinte de l'objectif de départ, l'aspect pratique et utile du document et enfin la satisfaction des utilisateurs. Ce travail pourrait toutefois être envisagé ultérieurement afin de compléter et d'améliorer notre étude.

Nous n'avons pu répondre à toutes les attentes des aidants car nous avons fait le choix de nous centrer sur les troubles de la communication, mais d'autres sujets sont vraiment d'importance capitale pour les proches des malades. Comme le parcours à suivre pour le placement en institution ou l'explication des différentes structures d'aides disponibles. Ainsi des démarches telles que la nôtre dans ces sujets pourraient être intéressantes à entreprendre pour faciliter la vie des aidants au quotidien.

Références bibliographiques

1. American Psychiatric Association. (1994) Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4th edition (DSM-IV). APA Washington
2. Amieva, H. et coll. (2012) Attentes et besoins des aidants souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 60, p. 231-238
3. Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand A. et Henrard JC. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry*, 20(3) : p. 254-260.
4. Ankri, J., Van Broeckhoven, C. (2013), Evaluation du Plan Alzheimer 2008-1012, Rapport.
5. Austin, J.-L. (1962). *Quand dire c'est faire*. Trad. Française 1970, Paris : Seuil.
6. Benhaberou-Brun, D. (2014) La maladie d'Alzheimer et le deuil blanc. *Pratique Clinique*, vol. 11 n°5 novembre/décembre.
7. Bennys K., (2013) La maladie d'Alzheimer : actualités thérapeutiques. In *Maladie d'Alzheimer et Communication*, Sauramps Medical, EMPR. p. 9-17
8. Birdwhistell, R. (1952). *Introduction to Kinesics (an Annotation System for Analysis of Body Motion and Gesture)*. University of Louisville.
9. Bracops, M. (2010). *Introduction à la pragmatique : les théories fondatrices, actes de langage, pragmatique cognitive, pragmatique intégrée (2ème édition)*. Bruxelles : De Boeck.
10. Brassac, Ch. (2001) L'interaction communicative entre intersubjectivité et interagentivité. *Langages*, 35^{ème} année, N°144, p.39-57
11. Cameron M, Massuch L, Wishart D. (2008) *Research-based Recommendations For Effective Caregiver Interventions*. Michigan: MDC.
12. Charolles, M. (1978). Introduction aux problèmes de cohérence des textes. *Langue française*, 38, p. 7-41.
13. Charolles, M. *Cohérence et cohésion du discours*. (2011), Lit Verlag, p.153-173
14. Coface handicap. *Charte européenne de l'aidant familial*. Bruxelles: Coface ; 2009.
15. Cosnier, J. (1982). Communications et langages gestuels. In Cosnier, J., Coulon, J., Berrendonner, A., Orecchioni, C. *Les voies du langage : communications verbales, gestuelles et animales*. Paris : Dunod. p. 255-305.

16. Cosnier, J., en collab. avec Vaysse, J., (1997) Sémiotique des gestes communicatifs In Nouveaux actes sémiotiques, 52, p. 7-28.
17. D'Onofrio et al. (2014) Caregiver burden characterization in patients with Alzheimer's disease or vascular dementia. *Int J Psychiatry*.
18. Darnaud, T. (2007) Impact familial de la maladie d'Alzheimer, comprendre pour accompagner. *Chronique Sociale*.
19. Dartigues JF. et coll. Paquid 2012 : illustration et bilan. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012 ; 10(3). p. 325-331
20. Decelle, D-A (2013) Alzheimer. Le malade, sa famille et les soignants. Albin Michel.
21. Décret N°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste. *Journal Officiel*, Numéro 104 du 4 mai 2002, page 8339
22. Delamare, C., (2014) Alzheimer et communication non verbale. Dunod
23. Derouesne C., Poitreneau J., Hugonot L., Kalafat M., Dubois B., Laurent B. (1999) Le Mini-Mental-State Examination (MMSE): un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien. *GRECO. Presse Médicale* 28, p. 1141-1148.
24. El Kadmiri N., Hamzi K., El Moutawakil B., Slassi I., Nadifi S. (2013) Genetic aspects of Alzheimer's disease, *Pathologie Biologie* ; 61, p. 228-238
25. Folstein, MF., Folstein, SE., Mc Hugh PR. (1975). Mini Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatrie Research*. 12, p. 189-198.
26. Gatignol, P., Garaïalade, O., Rousseau, T. (2012). Perception des émotions dans la maladie d'Alzheimer. *Revue Neurologique*. 168, 2, 186-187.
27. Gobe, V., Grivaud, M., Martin, F., & Rousseau, T. (2003). Influence du thème d'interlocution et du support visuel sur les compétences de communication des déments de type Alzheimer. *Glossa*, 85, p. 74-77.
28. Grisé, J., (2010) Communiquer avec une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. *Chronique Sociale, Pul*.
29. Haute Autorité de Santé (HAS) (2008). Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique.
30. Haute Autorité de Santé (HAS) (2010). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. *Recommandations de bonne pratique*. Février.
31. Haute Autorité de Santé (HAS) (2011). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. *Recommandation de bonne pratique*.

32. Hommet, C., Mondon, K., Beauchamp, D., (2011) 100 questions/réponses pour mieux comprendre la maladie d'Alzheimer. Ellipses.
33. Jacobson, R. (1963) Linguistique et poétique, Essais de linguistique générale, Éditions de Minuit, Paris.
34. Lacombez L., Mahieux-Laurent F., Les démences du sujet âgé, Ed. John Libbey eurotext, 2003, p. 6.
35. Lawton, M.P, Brody E.M. (1969) Assesment of older people : Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9(3), 179-186.
36. Lemaire, P. (2011). Psychologie cognitive. Bruxelles : De Boeck.
37. Loi Leonetti. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal officiel n°95 du 23 avril 2005.
38. Pager R., (2010) Maladie d'Alzheimer, comment communiquer avec le malade ? Ed Frison-Roche.
39. Pinquart M, Sörensen S. (2003) Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging* ; 18 (2) : p. 250-67.
40. Pinquart M, Sörensen S. (2006) Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr* ; 18 (4) : p. 577-95.
41. Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019, dossier de presse du mardi 18 novembre 2014.
42. Powell-Proctor, L., Miller, E. (1982) Reality Orientation : a critical appraisal. *British Journal of Clinical Psychology*, 12, p. 83-91.
43. Roland, M. (2002). Approches thérapeutiques non médicamenteuses. *Minerva*. 1 (8). p. 9-11.
44. Rothi, L.J.G., Ochipa, C. and Heilman, K.M. (1997) A cognitive neuropsychological model of limb praxis and apraxia. In Rothi L.J.G. and Heilman K.M. (Eds.), *Apraxia: The neuropsychology of Action*. Psychology Press, Hove, UK, pp. 29–49
45. Rotrou J., Weinisch, E, Cantegreil, I., Moulin, F., Chausson, C., de Sant'anna, M., Richard, A., Batouche, F., Garrigue, P., Thevenet, S; Rigaud, A-S. (2006). La stimulation cognitive. *NPG*, 6 (34). p. 17-18.
46. Rousseau, T. (1995). Présentation d'une grille d'analyse des capacités de communication des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer. In *Entretiens d'orthophonie*. Paris : Expansion Scientifique Française, p. 101- 113.

47. Rousseau, T. (1997). Grille d'analyse des capacités de communication des patients atteints d'une démence de type Alzheimer. Actes du 3ème congrès européen du CPLOL. Lisbonne.
48. Rousseau, T. (2006). Evaluation des capacités de communication des patients atteints de la maladie d'Alzheimer : présentation d'un outil informatisé. *Glossa*, 95, p. 42-58.
49. Rousseau, T. (2010). Influence des gestes de l'interlocuteur sur les actes de langage des malades d'Alzheimer. *Glossa*, 109, p. 93-94.
50. Rousseau, T. (2011) Guide pratique : communiquer avec un malade Alzheimer. Novartis.
51. Rousseau, T. (2011) Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication : évaluation et prise en charge thérapeutique. Paris : Elsevier Masson.
52. Rousseau, T. (2013) Communiquer avec un proche Alzheimer. Eyrolles.
53. Rousseau, T. et Cavrois, A. (2008). 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*, 105.
54. Rousseau, T., Loyau, M. (2006b). Influence du lieu de vie sur la communication des malades Alzheimer. *Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie*, 6 (31), p. 43-49.
55. Schiaratura, L. (2008). La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*, 6 (3), p. 183-188.
56. Selmès, J., Derouesné, C., (2006) La maladie d'Alzheimer : Le guide de l'aidant. John Libbey Eurotext.
57. Selmès, J., Derouesné, Ch., (2008) Alzheimer, Quelles aides et pour qui ? John Libbey Eurotext.
58. Shannon, C., Weaver W. (1949) *Mathematical Theory of Communication* US: University of Illinois Press.
59. Site internet de l'Agence Régionale de Santé : <http://www.ars.sante.fr>
60. Site internet de l'association Alzheimer Médéric : <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/>
61. Site internet de l'association France Alzheimer et maladies apparentées : <http://www.francealzheimer.org>
62. Site internet du plan Alzheimer : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>
63. Ska, B., Duong, D. (2005) Communication, discours et démence. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*, 6 (3), p. 125-133.

- 64.** Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clément JP. (2005) La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychol Neuropsychiatr Vieil* ; 3 (3) : p. 207-220.
- 65.** Thomas P, Lalloué F, Preux PM, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. (2006) Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatry Psychiatry* ; 21 (1) : p. 50-56.
- 66.** Thomas P, Novartis, France Alzheimer. (2002) L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Étude Pixel. Rueil-Malmaison: Novartis ; France Alzheimer.
- 67.** Thomas P. (2007) Évaluation de l'aide aux aidants dans la maladie d'Alzheimer. *La Revue de Gériatrie* ; 32(6): p. 471-473.
- 68.** Touchon, J. (2013) Quand le patient voit les mots s'échapper... In *Maladie d'Alzheimer et Communication*, Sauramps Medical, EMPR. p. 49-53
- 69.** Tulving E., (1972) Episodic and semantic memory in Tulving E. & Donaldson W., *Organisation of memory*. New York : Academic Press.
- 70.** Tyrell, J. (2004) Epuisement des aidants familiaux : facteurs de risque et réponse thérapeutique In *Alzheimer, l'aide aux aidants, une nécessaire question éthique*, *Chronique Sociale*, p. 48-59
- 71.** Von Gunten, A., Kohler, M-C, & Gold, G. (2008). Les proches des personnes souffrant d'une démence. *Revue médicale suisse*, 153, 4 : p. 988-993.
- 72.** Wertheimer, J. (1994) Le sens du non sens dans les démences. A propos de la communication. *Revue médicale de la Suisse Romande* ; 141 : p. 284

Annexes

TABLE DES ANNEXES

| | |
|---|-----|
| ANNEXE 1 : Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR..... | 93 |
| ANNEXE 2 : 44 mesures du plan Alzheimer 2008-2012..... | 95 |
| ANNEXE 3 : 96 mesures du plan national maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019..... | 97 |
| ANNEXE 4 : Tableaux descriptifs fournis par la HAS sur le suivi médical des aidants naturels..... | 101 |
| ANNEXE 5 : Référentiel de l'action d'information et de sensibilisation des aidants familiaux..... | 103 |
| ANNEXE 6 : Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste..... | 106 |
| ANNEXE 7 : Étapes clés de l'élaboration d'un document écrit d'information (HAS)..... | 108 |
| ANNEXE 8 : Grille mini-Zarit..... | 109 |
| ANNEXE 9 : Questionnaire initial..... | 110 |
| ANNEXE 10 : Lettre explicative..... | 112 |
| ANNEXE 11 : Questionnaire de satisfaction..... | 113 |
| ANNEXE 12 : Plaquette test soumise à l'enquête de satisfaction..... | 116 |

Annexe 1 : Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR

- A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :
1. une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;
 2. une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
 - a. aphasie (perturbation du langage)
 - b. apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)
 - c. agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)
 - d. perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).
- B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentant un déclin significatif par rapport à un niveau de fonctionnement antérieur.
- C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.
- D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :
1. à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (par exemple : maladie cérébro-vasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;
 2. à des affections générales pouvant entraîner une démence (par exemple : hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH) ;
 3. à des affections induites par une substance.
- E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un syndrome confusionnel
- F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'Axe I (par exemple : trouble dépressif majeur, schizophrénie)

Codification fondée sur la présence ou l'absence d'une perturbation cliniquement significative du comportement :

Sans perturbation du comportement : si les troubles cognitifs ne s'accompagnent d'aucune perturbation cliniquement significative du comportement.

Avec perturbation du comportement : si les troubles cognitifs s'accompagnent d'une perturbation cliniquement significative du comportement (par exemple : errance, agitation) du comportement.

Préciser le sous type :

A début précoce : si le début se situe à 65 ans ou avant.

A début tardif : si le début se situe après 65 ans.

Annexe 2 : 44 mesures du plan Alzheimer 2008-2012

- Mesure 1** : développement et diversification des structures de répit.
- Mesure 2** : consolidation des droits et de la formation des aidants.
- Mesure 3** : amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels.
- Mesure 4** : labellisation sur tout le territoire de Maisons pour l'autonomie et l'intégration des maladies d'Alzheimer (MAIA).
- Mesure 5** : mise en place de « coordonnateurs » sur l'ensemble du territoire.
- Mesure 6** : renforcement du soutien à domicile en favorisant l'intervention de personnels spécialisés.
- Mesure 7** : amélioration du soutien à domicile grâce aux nouvelles technologies.
- Mesure 8** : élaboration et mise en œuvre d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement.
- Mesure 9** : expérimentations de nouveaux modes de rémunération pour les professionnels de santé.
- Mesure 10** : création d'une carte d'information « Maladie d'Alzheimer » pour chaque malade.
- Mesure 11** : création des consultations mémoire dans les zones non pourvues.
- Mesure 12** : création de « centres mémoire de ressources et de recherche » (CMRR) dans les zones non pourvues.
- Mesure 13** : renforcement des consultations mémoire à forte activité.
- Mesure 14** : surveillance des accidents iatrogènes médicamenteux.
- Mesure 15** : amélioration du bon usage des médicaments.
- Mesure 16** : création ou identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux.
- Mesure 17** : création d'unités spécialisées au sein des services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), pour les malades atteints d'Alzheimer.
- Mesure 18** : hébergement des malades jeunes.
- Mesure 19** : identification d'un « centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes ».
- Mesure 20** : un plan développement des métiers et de compétences spécifiques pour la maladie d'Alzheimer.
- Mesure 21** : création d'une fondation de coopération scientifique pour stimuler et coordonner la recherche scientifique.
- Mesure 22** : développement de la recherche clinique sur la maladie d'Alzheimer et amélioration de l'évaluation des thérapies médicamenteuses.
- Mesure 23** : allocations doctorales et post-doctorales.
- Mesure 24** : postes de chefs de clinique assistants et assistants hospitalo-universitaires.
- Mesure 25** : recherche en sciences humaines et sociales.
- Mesure 26** : soutien des groupes de recherche sur des approches innovantes.
- Mesure 27** : soutien de groupes de recherche en méthodologie et Sciences Humaines et Sociales.
- Mesure 28** : création d'un centre de recherche sur le traitement automatisé de l'image.
- Mesure 29** : études et suivi dans le temps d'importantes populations de malades (cohortes).
- Mesure 30** : génotypes à haut débit.
- Mesure 31** : exploitation du séquençage du génome du microcèbe.
- Mesure 32** : formation à l'épidémiologie clinique.
- Mesure 33** : développement des liens entre la recherche publique et l'industrie.
- Mesure 34** : mise en place d'un suivi épidémiologique.
- Mesure 35** : mise en place d'un numéro unique et d'un site Internet d'information et d'orientation locale.
- Mesure 36** : tenues d'assises régionales pour accompagner la mise en œuvre du plan.
- Mesure 37** : connaissance du regard porté sur la maladie.

Mesure 38 : création d'un espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer.

Mesure 39 : lancement d'une réflexion sur le statut juridique de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en établissement.

Mesure 40 : organisation régulière de rencontres autour de la thématique de l'autonomie de la personne souffrant d'une maladie d'Alzheimer.

Mesure 41 : information des malades et leurs proches sur les protocoles thérapeutiques en cours en France.

Mesure 42 : inscription de la lutte contre la maladie d'Alzheimer comme priorité de l'Union Européenne lors de la présidence française.

Mesure 43 : valorisation et promotion de la recherche au plan européen.

Mesure 44 : tenue d'une conférence européenne à l'automne 2008.

Annexe 3 : 96 mesures du plan national maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019

Mesure 1 : favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance.

Mesure 2 : former et améliorer les pratiques en matière d'évaluation.

Mesure 3 : mettre à disposition des professionnels de l'évaluation des outils adaptés à la mise en œuvre de leur mission notamment dans le cadre des dispositifs MAIA.

Mesure 4 : garantir à tous les patients touchés par une MND chronique, pour les guider dans leur parcours, un programme personnalisé de soins.

Mesure 5 : développer l'éducation thérapeutique, dans le cadre des recommandations de la Haute Autorité de santé, en prenant en compte les besoins du patient et ceux de ces proches.

Mesure 6 : agir sur les facteurs de risque de dégradation de l'état de santé.

Mesure 7 : consolider une offre de soins pour un égal accès à des soins de qualité pour tous et en proximité.

Mesure 8 : mettre en place une expertise transversale aux maladies neurodégénératives couvrant l'ensemble du territoire.

Mesure 9 : conforter et poursuivre les avancées réalisées sur les maladies d'Alzheimer et apparentées quel que soit l'âge d'entrée dans la maladie.

Mesure 10 : poursuivre et amplifier la dynamique engagée autour des centres-experts Parkinson et maladies apparentées.

Mesure 11 : reconnaître des centres-experts SEP et consolider le continuum accompagnement-soins-recherche.

Mesure 12 : finaliser la couverture territoriale des centres experts compétents sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA).

Mesure 13 : améliorer la qualité, la régularité de prise en charge médicamenteuse adaptée à chaque patient et prévenir les risques d'effets secondaires.

Mesure 14 : améliorer les pratiques en matière de neurostimulation : prise en charge complexe utilisée dans le traitement de la maladie de Parkinson et des maladies apparentées.

Mesure 15 : lever les freins permettant l'accès à une prise en charge hospitalière à domicile aux personnes atteintes de MND et ce quel que soit son lieu de vie : Hospitalisation à domicile (HAD) et Equipes Mobiles.

Mesure 16 : pérenniser et améliorer la Banque Nationale de données Alzheimer et maladies apparentées (BNA).

Mesure 17 : poursuivre l'effort engagé pour développer les Unités cognitivocomportementales (UCC) et les mieux intégrer dans la chaîne du soin.

Mesure 18 : améliorer la prise en compte des situations de souffrance psychique et l'accès à des soins spécialisés chaque fois que nécessaire.

Mesure 19 : contribuer à la diversification des formes d'habitat adaptées aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

Mesure 20 : mobiliser davantage les Services d'aide et d'accompagnement à domicile dans la politique d'accompagnement des personnes malades et inscrire leur action au service du parcours de santé.

Mesure 21 : renforcer et adapter l'intervention des Services de soins infirmiers et d'aide à domicile (SSIAD), Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD).

Mesure 22 : poursuivre les efforts engagés pour développer des équipes spécialisées ESA de manière à mailler le territoire, définir et expérimenter de nouveaux protocoles d'intervention.

Mesure 23 : adapter les projets d'établissement (projets institutionnels et organisationnels) au bon accompagnement de toutes les personnes âgées touchées par une MND et réviser les cahiers des charges descriptifs de modalités de réponses en unités spécifiques issues du plan Alzheimer 2008-2012.

Mesure 24 : intégrer dans les travaux en cours de rénovation des outils de tarification des EHPAD les problématiques identifiées relatives à la prise en compte des résidents touchés par une maladie neuro-dégénérative.

Mesure 25 : assurer la continuité des soins et/ou l'accès aux prises en charge adaptées aux résidents en EHPAD touchés par une maladie neuro-dégénérative en levant les freins financiers à la prise en charge de certains traitements (dispositifs médicaux et médicaments).

Mesure 26 : poursuivre le déploiement des Pôle d'accompagnement et de soins adaptés (PASA) et inscrire cette offre au sein des filières de soins et accompagnement « de droit commun ».

Mesure 27 : poursuivre et renforcer le déploiement des Unités d'Hébergement Renforcé (UHR) en EHPAD et inscrire cette offre au sein des filières de soins et accompagnement « de droit commun ».

Mesure 28 : conforter et poursuivre le développement des plateformes en soutien des aidants des personnes qu'ils accompagnent.

Mesure 29 : adapter et mieux organiser l'offre en accueil de jour et en hébergement temporaire pour diversifier les solutions d'accompagnement en soutien du domicile.

Mesure 30 : améliorer l'accompagnement de fin de vie.

Mesure 31 : traduire les exigences du service territorial de santé au public dans le champ des maladies neuro-dégénératives.

Mesure 32 : développer l'offre médico-sociale sur la base d'une gamme de services intégrés portés par des appels à projet transversaux.

Mesure 33 : identifier les ressources les plus adaptées aux besoins spécifiques des personnes malades au sein de l'offre en établissements médico-sociaux.

Mesure 34 : poursuivre l'effort et consolider la dynamique d'intégration des services d'aide et de soins pour les personnes âgées en perte d'autonomie grâce au déploiement des MAIA.

Mesure 35 : améliorer de manière continue la qualité de la formation initiale des professionnels.

Mesure 36 : améliorer la formation continue en s'appuyant sur les centres experts et en utilisant les outils pédagogiques du numérique.

Mesure 37 : engager la réflexion sur les pratiques avancées dans le champ des MND (à partir de la démarche initiée dans le champ de la cancérologie).

Mesure 38 : améliorer la formation et valoriser le rôle et les missions des neuropsychologues intervenant dans le champ des MND.

Mesure 39 : créer un master en partenariat international.

Mesure 40 : favoriser les protocoles de coopérations entre les professionnels.

Mesure 41 : mettre en place une politique d'information et de communication efficiente et évaluée pour changer le regard sur les maladies neuro-dégénératives.

Mesure 42 : mobiliser davantage les aides techniques et usage des nouvelles technologies.

Mesure 43 : valoriser les avancées de la politique d'adaptation des logements actuellement conduite en direction des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie.

Mesure 44 : intégrer au suivi du plan maladies neuro-dégénératives la dimension «mobilité».

Mesure 45 : s'attacher à mener une réflexion éthique et de respect des droits dès lorsqu'il y a intervention au domicile.

Mesure 46 : susciter et promouvoir de nouvelles formes de solidarité

Mesure 47 : structurer une démarche d'observation, de valorisation et de modélisation des initiatives remarquables.

Mesure 48 : favoriser et diffuser de l'innovation sociale.

Mesure 49 : identifier cette priorité nationale dans l'attribution des subventions de l'État.

Mesure 50 : structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des proches-aidants dont font partie les aidants familiaux.

Mesure 51 : engager une réflexion sur l'accès à un soutien psychologique adapté aux besoins des aidants.

Mesure 52 : accorder une priorité au maintien dans l'emploi (avec adaptation du projet professionnel, du poste de travail, des conditions de travail, etc.).

Mesure 53 : soutenir la personne malade avec l'aide de son médecin, et le cas échéant du centre expert (ou du réseau) qui assure son suivi dans sa démarche auprès de son employeur et de la médecine du travail ainsi que de la MDPH.

Mesure 54 : améliorer la pertinence et la réactivité de la réponse apportée à la personne malade en situation professionnelle par la médecine du travail.

Mesure 55 : faciliter l'accès aux droits de manière réactive pour la personne malade ainsi qu'une mobilisation rapide et efficiente des dispositifs existants pour éviter les pertes de chance dans le parcours professionnel.

Mesure 56 : responsabiliser l'entreprise dans toutes ses composantes sur l'objectif de maintien dans l'emploi ou la réinsertion professionnelle.

Mesure 57 : atténuer les conséquences économiques de la maladie.

Mesure 58 : améliorer l'accès aux assurances et aux crédits.

Mesure 59 : mobiliser davantage les espaces de réflexion éthique au niveau national et territorial.

Mesure 60 : mettre en place un comité pour piloter les recherches sur les MND.

Mesure 61 : renforcer la recherche translationnelle et la recherche clinique sur les maladies neuro-dégénératives par la mise en place d'appels d'offre communs par la DGRI et la DGOS.

Mesure 62 : identifier et labelliser au niveau régional des centres d'excellence assurant un continuum soin-recherche pour les maladies neuro-dégénératives.

Mesure 63 : assurer l'implication des plateformes, cohortes et instruments dédiés à la recherche sur les maladies neuro-dégénératives et coordonner leurs actions.

Mesure 64 : promouvoir progressivement la reconnaissance des centres d'excellence nationaux comme centres d'excellence européens dans le cadre du CoEN (International Network of Centres of Excellence in Neurodegeneration).

Mesure 65 : poursuivre l'implication de la France dans le JPND (Joint Programming to combat neurodegenerative diseases).

Mesure 66 : assurer l'implication de la France dans l'initiative internationale « Global action against dementia ».

Mesure 67 : diffuser dans la population une image positive de la science et améliorer les connaissances que le grand public possède sur les MND.

Mesure 68 : inciter les malades et leurs familles à considérer l'opportunité de participer à un essai clinique.

Mesure 69 : mettre en place une banque de récits.

Mesure 70 : favoriser la qualité et l'originalité des variables étudiées.

Mesure 71 : développer en lien avec les malades et les associations de larges e-cohortes de malades atteints de maladies neuro-dégénératives et des communautés de patients en ligne.

Mesure 72 : faciliter l'interopérabilité des bases de données et leur ouverture.

Mesure 73 : promouvoir le don de cerveaux.

Mesure 74 : identifier des facteurs de risque pour les MND dans les études en population générale.

Mesure 75 : mieux comprendre les causes de ruptures sociales.

Mesure 76 : organiser la collecte et l'analyse des biomarqueurs.

Mesure 77 : renforcer et coordonner la recherche en imagerie sur les MND conduite par le centre

d'acquisition et de traitement de l'image (CATI).

Mesure 78 : renforcer et développer la recherche d'outils de suivis cognitifs et comportementaux sensibles pour les MND.

Mesure 79 : mise en place d'un groupe de réflexion « big data » pour les MND.

Mesure 80 : recensement national et international des modèles expérimentaux et des cibles.

Mesure 81 : coordonner la recherche thérapeutique sur les maladies neurodégénératives

Mesure 82 : développer des modalités innovantes et efficaces d'évaluation de l'efficacité des stratégies thérapeutiques en vie réelle.

Mesure 83 : tester l'efficacité des interventions non-médicamenteuses.

Mesure 85 : permettre aux patients atteints de MND de bénéficier des innovations technologiques.

Mesure 86 : poursuivre et/ou le développer des conventions avec les associations de personnes malades et/ou aidants au niveau national et local.

Mesure 87 : demander à la conférence nationale de santé de réaliser un diagnostic et de faire des propositions pour que soient mieux intégrées les problématiques de représentation collective et de représentation particulière des représentants des personnes atteintes de MND et de leurs aidants.

Mesure 88 : encourager le travail en commun des associations grâce à l'organisation d'assises régionales co-élaborées sur le PMND, sous l'égide des ARS.

Mesure 89 : renforcer la dimension évaluative du plan.

Mesure 90 : mettre en place une gouvernance du plan au niveau national et territorial associant les représentants des malades et des aidants dans une relation de confiance.

Mesure 91 : favoriser l'intégration des problématiques de recherche, de soins et d'accompagnement y compris dans le cadre de la gouvernance du plan.

Mesure 92 : être porteur au niveau européen et international d'innovation en matière de conduite des politiques publiques (échange de pratiques et d'expériences dans la continuité des travaux Alcove, du G8 Dementia notamment).

Mesure 93 : mieux distinguer les rôles et apports des différents niveaux national et régional pour assurer une plus grande qualité des réponses au plus près des personnes malades tout en maintenant un objectif ambitieux d'équité de traitement sur le territoire.

Mesure 94 : améliorer et/ou développer des outils robustes de pilotage et de suivi de la politique publique mise en œuvre dans le cadre du Plan

Mesure 95 : inscrire le PMND dans la stratégie de mise à disposition des données de santé (Open Data) dans le respect des exigences de confidentialité des données personnelles.

Mesure 96 : poursuivre les enquêtes annuelles d'activité en les dotant d'une dimension « maillage », soutenir et diffuser les études conduites ou non par l'État de manière à enrichir la connaissance sur les maladies neuro-dégénératives.

Annexes 4 : Tableaux descriptifs fournis par la HAS sur le suivi médical des aidants naturels

- **Annexe 4a** : tableau des motifs de consultation des aidants (% de lieux de diagnostic ayant signalé chacun des motifs sur 40 lieux de diagnostic concernés ayant répondu à l'enquête)

| | |
|--|-----|
| Angoisse, anxiété, dépression, épuisement moral | 90% |
| Fatigue | 48% |
| Troubles du sommeil | 32% |
| Amaigrissement, troubles alimentaires | 23% |
| Pathologie cardio-vasculaire | 23% |
| Troubles mnésiques | 23% |
| Isolement social | 18% |
| Douleurs articulaires | 13% |
| Réactions émotionnelles vives, énervement, agressivité | 8% |
| Décompensation de pathologies chroniques | 5% |

- **Annexe 4b** : tableau d'efficacité des méthodes de prise en charge en fonction des critères de jugement, d'après Cameron (2008).

Critères de jugement/effet sur l'aidant

| Intervention | Fardeau | Dépression | Bien-être | Satisfaction de procurer des soins | Aptitude/connaissance | Réseau social | Amélioration des symptômes du patient |
|------------------|---------|------------|-----------|------------------------------------|-----------------------|---------------|---------------------------------------|
| Psycho-éducative | X | X | | X | X | | X |
| Psychothérapie | X | X | | X | X | | X |
| Groupe soutien | X | | | | X | | |
| Répit | X | X | | | | | |
| Sur les patients | | | | | | | X |

Variable

| Intervention | Fardeau | Dépression | Bien-être | Satisfaction de procurer des soins | Aptitude/ connaissance | Réseau social | Amélioration des symptômes du patient |
|-------------------|---------|------------|-----------|------------------------------------|------------------------|---------------|---------------------------------------|
| Combinée | X | | X | | X | | |
| En groupe | | | | | | X | X |
| En individuel | X | | X | | | | |
| Durée plus longue | X | X | | | | | |

- **Annexe 4c** : Efficacité des méthodes de prise en charge évaluée sur le court terme, d'après Pinquart (2006) et Thomas (2007). Le nombre de + reflète l'importance de l'impact.

| Impact évalué | Interventions psychosociales | Thérapie cognitive | Soutien psychologique | Thérapie de groupe | Répétition | Formation technique | Intervention combinée |
|----------------------------|------------------------------|--------------------|-----------------------|--------------------|------------|---------------------|-----------------------|
| Fardeau | ++ | ++ | +++ | - | +++ | - | - |
| Dépression | +++ | ++ | - | - | ++ | - | - |
| Bien-être | + | - | - | +++ | + | - | - |
| Aptitude | +++ | - | - | | - | - | - |
| Amélioration des symptômes | ++ | - | - | - | - | - | - |
| Retard institution | - | - | + | - | - | + | ++ |

Annexe 5 : Référentiel de l'action d'information et de sensibilisation des aidants familiaux

Objectif de la formation : aider l'aidant familial à construire un projet de vie avec la personne devenue malade.

Dans cette perspective, le programme de la formation-information vise à aider l'aidant familial à mieux connaître et comprendre la maladie et ses retentissements pour mieux adapter les réponses à apporter (attitudes, organisation, anticipation, techniques, aides).

I. La maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: connaître la maladie et comprendre ses manifestations → 6 heures (savoir et comprendre)

1) La maladie (1h)

- Réponses aux questions les plus fréquentes : les causes, la prévention, l'hérédité, etc.
- Les stades d'évolution (orienter sur des liens de site internet, des lieux d'information)
- Le diagnostic
- Les traitements médicamenteux et non médicamenteux

2) Comprendre les différents troubles et symptômes (4h)

Pour chaque trouble évoqué, apporter des éléments de compréhension de la cause de ce trouble et de ses manifestations dans la vie quotidienne. Illustrer les manifestations de ces troubles par des exemples concrets (exemple : risque de chute, opposition aux soins, fugue, etc.)

A) Les troubles cognitifs

Troubles de la mémoire (amnésie)
Troubles de l'attention
Désorientation dans le temps et dans l'espace
Troubles du raisonnement, du jugement
Troubles de l'organisation, planification, anticipation, apathie (exécutifs)
Troubles du langage (aphasie)
Troubles des gestes (apraxie)
Troubles de la reconnaissance (agnosie)
Troubles de la non reconnaissance de la maladie (anosognosie)

B) Les troubles psychologiques et comportementaux

Signes dépressifs / anxiété / apathie
Impulsivité / irritabilité
Agitation / agressivité
Idées délirantes / hallucinations / troubles de l'identification
Désinhibition / exaltation
Troubles moteurs / déambulation / errance
Troubles du sommeil / de l'appétit / sexualité

3) Les différentes aides possibles (1 h)

Humaines / techniques (aménagement domicile et environnement, nouvelles technologies) / institutionnelles (ex. accueil de jour, hébergement, activités...) / financières / juridiques

II. Le retentissement des troubles de la maladie dans la vie quotidienne et sur l'autonomie, pour la personne malade (difficultés mais aussi capacités préservées) et pour son entourage → 6 heures (savoir faire et pouvoir faire)

Pour chacun des troubles abordés, suivre une même approche :

- expliquer la forme et le degré du retentissement sur l'autonomie de la personne (par exemple : est-elle autonome, est-elle capable de prendre des initiatives seule / est-elle capable d'organiser et de faire après y avoir été incitée)
- apporter des réponses, conseils et recommandations, outils disponibles (grilles...)
- rappeler quelques principes de base dont :
 - respecter les choix de la personne, autant que possible
 - aider sans assister
 - encourager et mobiliser l'autonomie et les capacités préservées, stimuler
 - ne pas mettre en échec, ne pas sur stimuler
 - assurer la sécurité de la personne (chutes, alarmes, contrôle des issues)

1) Les activités élémentaires et les actes de la vie quotidienne (ADL) :

Les repas / l'alimentation

La toilette / l'habillement / les problèmes d'incontinence

Le coucher / la nuit / le rythme jour – nuit

2) Les activités complexes (IADL) :

Les déplacements extérieurs / les transports / la conduite automobile / les activités de loisir / l'usage du téléphone

La gestion des tâches domestiques courantes / le budget / les tâches ménagères / la gestion de l'environnement : maison, alimentation, hygiène générale...

La prise des médicaments

L'orientation dans le temps et dans l'espace

3) La vie sociale et relationnelle : communication, comportements et attitudes

La communication verbale et non verbale

Maintien de la relation et de la vie sociale (risque d'isolement)

4) Faire face aux troubles du comportement et des attitudes

Analyse fonctionnelle, grilles de décryptage et techniques de résolution de problèmes

III. Ressources et limites de l'aidant familial → 2 heures (savoir être et pouvoir être)

Principe de base : rappeler et valoriser les bénéfices d'être aidant familial

1) Apprendre à se préserver et à identifier ses limites

Le risque d'épuisement physique et psychologique / savoir se préserver

Le risque d'isolement / le maintien d'une vie sociale

Les limites de l'intervention de l'aidant familial

La gestion du stress

2) Mobiliser les aides disponibles

En fonction des besoins et des offres disponibles localement, apprendre à solliciter les bonnes personnes, connaître les lieux d'information

Aller plus loin : par ex. les traitements non médicamenteux, les aides aux aidants, les associations, etc.

L'ensemble de la formation proposée comporte 14 heures.

La répartition de ce volume horaire est proposée comme suit :

- Le premier "bloc connaissances" : total = 6h
- Le deuxième "bloc savoir-faire" traite des retentissements total = 6h
- Le troisième "bloc savoir être" est plus ciblé sur l'aidant total = 2h

Les séquences de formation pourraient se dérouler sur des plages de 1h30 / 2h ou 3h, en fonction des thématiques, des préférences des aidants, de l'offre des prestataires.

Ainsi, les blocs 1 et 2 pourraient se dérouler en :

- 4 séances d'1h30
- 3 séances de 2h
- 2 séances de 3h

Annexe 6 : Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste.

Art. 1er. L'orthophonie consiste :

- à prévenir, à évaluer et à prendre en charge, aussi précocement que possible, par des actes de rééducation constituant un traitement, les troubles de la voix, de l'articulation, de la parole, ainsi que les troubles associés à la compréhension du langage oral et écrit et à son expression ;

- à dispenser l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions.

Art. 2. Dans le cadre de la prescription médicale, l'orthophoniste établit un bilan qui comprend le diagnostic orthophonique, les objectifs et le plan de soins. Le compte rendu de ce bilan est communiqué au médecin prescripteur accompagné de toute information en possession de l'orthophoniste et de tout avis susceptible d'être utile au médecin pour l'établissement du diagnostic médical, pour l'éclairer sur l'aspect technique de la rééducation envisagée et lui permettre l'adaptation du traitement en fonction de l'état de santé de la personne et de son évolution.

Art. 3. L'orthophoniste est habilité à accomplir les actes suivants :

1. Dans le domaine des anomalies de l'expression orale ou écrite :

- la rééducation des fonctions du langage chez le jeune enfant présentant un handicap moteur, sensoriel ou mental ;

- la rééducation des troubles de l'articulation, de la parole ou du langage oral (dysphasies, bégaiements) quelle qu'en soit l'origine ;

- la rééducation des troubles de la phonation liés à une division palatine ou à une incompetence vélo-pharyngée ;

- la rééducation des troubles du langage écrit (dyslexie, dysorthographe, dysgraphie) et des dyscalculies ;

- l'apprentissage des systèmes alternatifs ou augmentatifs de la communication.

2. Dans le domaine des pathologies oto-rhino-laryngologiques :

- la rééducation des troubles vélo-tubo-tympaniques ;

- la rééducation des fonctions oro-faciales entraînant des troubles de l'articulation et de la parole ;

- la rééducation et la conservation de la voix, de la parole et du langage, la démutisation et l'apprentissage de la lecture labiale, y compris dans le cas d'implants cochléaires ou d'autres dispositifs de réhabilitation ou de suppléance de la surdité ;

- la rééducation des troubles de la déglutition (dysphagie, apraxie et dyspraxie bucco lingofaciale) ;

- la rééducation des troubles de la voix d'origine organique ou fonctionnelle pouvant justifier l'apprentissage des voix oro-oesophagienne ou trachéo-pharyngienne et de l'utilisation de toute prothèse phonatoire.

3. Dans le domaine des pathologies neurologiques :

- la rééducation des dysarthries et des dysphagies ;

- la rééducation des fonctions du langage oral ou écrit liées à des lésions cérébrales localisées (aphasie, alexie, agnosie, agraphie, acalculie) ;

- le maintien et l'adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral.

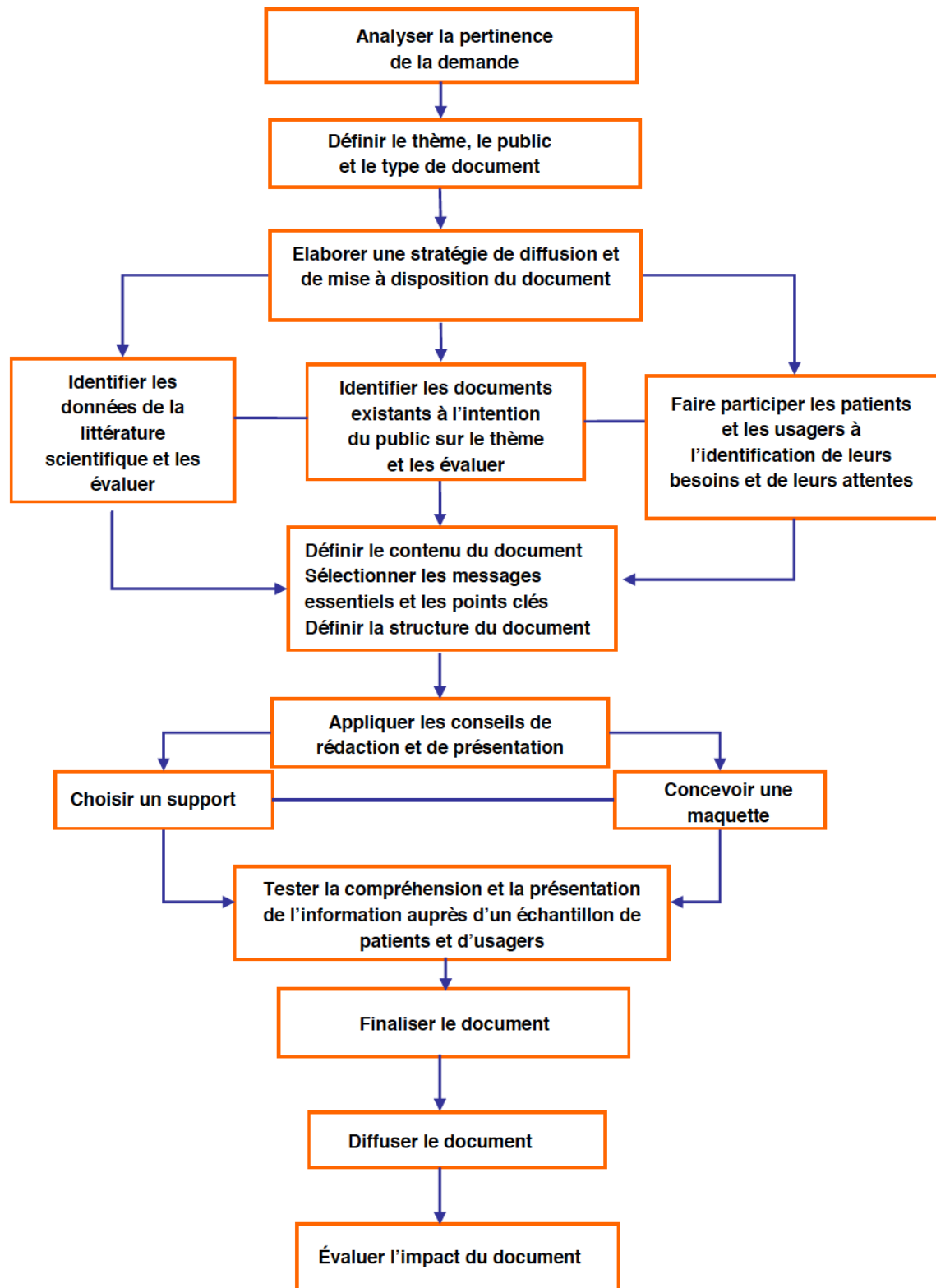
Art. 4. La rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient.

L'orthophoniste peut proposer des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage, les organiser ou y participer. Il peut participer à des actions concernant la formation initiale et continue des orthophonistes et éventuellement d'autres professionnels, la lutte contre l'illettrisme ou la recherche dans le domaine de l'orthophonie.

Art. 5. Le décret n°83-766 du 24 août 1983 modifié fixant la liste des actes professionnels accomplis par les orthophonistes ainsi que l'article 1er du décret du 25 mars 1965 susvisé sont abrogés.

Art. 6. La ministre de l'emploi et de la solidarité et le ministre délégué à la santé sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Annexe 7 : Étapes clés de l'élaboration d'un document écrit d'information (HAS)



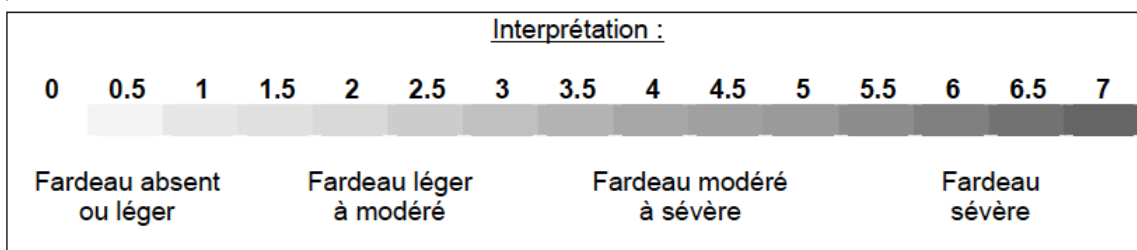
GRILLE MINI – ZARIT
Evaluation de la souffrance des aidants naturels
dans le maintien à domicile des personnes âgées

| | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Notation : 0 = jamais , ½ = parfois , 1 = souvent | 0 | ½ | 1 |
| 1 - Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il : | | | |
| • des difficultés dans votre vie familiale ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4 – Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5 – Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | | |
|---|------------------|--------------------------|
| Date : | Age du patient : | Age de l'Aidant évalué : |
| SCORE : + + + + + + = / 7 | | |
| Nom, fonction, et signature de l'évaluateur : | | |

| | | |
|---|------------------|--------------------------|
| Date : | Age du patient : | Age de l'Aidant évalué : |
| SCORE : + + + + + + = / 7 | | |
| Nom, fonction, et signature de l'évaluateur : | | |

| | | |
|---|------------------|--------------------------|
| Date : | Age du patient : | Age de l'Aidant évalué : |
| SCORE : + + + + + + = / 7 | | |
| Nom, fonction, et signature de l'évaluateur : | | |



Annexe 9 : Questionnaire initial

Questionnaire initial

Partie 1 : données administratives

I) Aidant

Nom, prénom

Date de naissance/âge

Lien avec patient (conjoint/parent)

II) Patient

Nom, prénom

Date de naissance/âge

Date du diagnostic (année)

Dernier score MMS

Partie 2 : Questions

I) connaissances générales sur la maladie d'Alzheimer

- Pouvez-vous me raconter l'histoire de la maladie de votre proche ?
- Quels ont été les premiers signes visibles de la maladie d'après vos souvenirs ?
- Comment a été posé le diagnostic ? Vous souvenez-vous des termes employés ?
- Vous a-t-on donné des informations sur la maladie au moment du diagnostic ?
 - o support (plaquette) ? claires ? suffisantes ?
- Avez-vous fait des recherches personnelles sur la maladie ? si oui, où ?
- Expliquez la maladie d'Alzheimer avec vos propres mots.

II) Etat de la communication au sein du binôme

- Comment définiriez vous la communication avec vos propres mots ? Pensez-vous que la communication passe uniquement par le langage et la parole ?
- Comment décririez vous la relation de communication que vous entreteniez avec votre proche avant le diagnostic ?

- Qu'est-ce qui a changé dans votre relation de communication avec votre proche malade ?
- Avez le sentiment d'avoir modifié votre communication (gestes, questions fermées etc.) ?
- Vous a-t-on donné des conseils pour mieux communiquer avec votre proche ? si oui lesquels ? qui vous a conseillé ?
- Les échanges verbaux vous manquent-ils ?
- Avez-vous le sentiment que votre attitude a changé ?

III) Situations problématiques

- Quels sont les troubles qui vous semblent le plus visible au quotidien ?
- Votre rôle a-t-il changé auprès de votre proche au quotidien ?
- Du point de vue de la communication, citez 3 situations qui vous posent le plus de problèmes, pourquoi ?

IV) Demandes/attentes de la plaquette

- Qui vous a poussé à consulter une orthophoniste ? Quelles sont vos connaissances sur cette prise en charge ?
- L'orthophoniste vous a-t-elle aidé à comprendre la maladie ? vous a-t-elle donné des conseils pour gérer le quotidien ?
- Quelles informations souhaitez-vous voir apparaître en priorité sur la plaquette ?
- Sur quelles situations de la vie quotidienne souhaitez-vous être conseillé ?

Souhaitez-vous évoquer autre chose dont nous n'avons pas parlé ?

Partie 3 : passation du Mini-Zarit

Annexe 10 : Lettre explicative

Marie-Justine Mahenc
mariejustine.mahenc@gmail.com
06 76 17 59 11

Madame, Monsieur,

Je m'appelle Marie-Justine Mahenc, je suis actuellement en 4^{ème} et dernière année d'études d'orthophonie, je travaille sur mon mémoire de fin d'études.

Je souhaite élaborer un document d'informations sur la communication des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer à l'usage des proches. Mais pour que ce document soit utile, il me semble nécessaire de rencontrer des proches de malades pour cerner aux mieux vos besoins.

Ainsi, si vous le permettez, j'aimerais vous rencontrer afin de vous poser quelques questions. L'entretien dure environ 35 minutes, il peut se faire au téléphone ou en face à face, je peux me déplacer. Je m'adapterai à vos préférences.

Les données recueillies sont anonymes et serviront à élaborer une plaquette d'informations que je vous donnerai, une fois le travail terminé. Vous pourrez dès lors me faire part de vos impressions qui me seront précieuses pour améliorer ou modifier le document.

Ce mémoire de recherche sera l'aboutissement de mes quatre années d'études et me permet de travailler sur un sujet qui m'intéresse tout particulièrement.

Je vous remercie d'avance pour l'attention que vous voudrez apporter à ma demande,

Cordialement,

Marie-Justine Mahenc

Annexe 11 : Questionnaire de satisfaction

Questionnaire de satisfaction

Dans le cadre de notre mémoire de fin d'étude, nous avons élaboré cette brochure d'information sur les troubles de la communication des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'intérêt de ce questionnaire est de rechercher ce qui peut être amélioré dans ce document. Merci de nous aider dans cette démarche en complétant ce dernier. **Les réponses sont anonymes.**

1. Aspect de la brochure

La présentation vous donne-t-elle envie de lire la brochure ?

Oui

Non, pourquoi ?

Etes-vous satisfait de l'aspect général de la brochure (illustration, couleurs) ?

Oui

Non, pourquoi

Les informations importantes vous semblent-elles suffisamment mises en valeur ?

Oui

Non, pourquoi ?

L'organisation de la brochure vous semble-t-elle pertinente (mise en page)?

Oui

Non, pourquoi ?

La brochure vous paraît-elle lisible (taille des caractères, couleurs)?

Oui

Non, pourquoi ?

2. Contenu de la brochure

L'information contenue dans la brochure est-elle facile à comprendre ?

Oui

Non, pourquoi ?

Après la lecture de la brochure, pouvez-vous dire de quoi elle parle ?

- Oui
 Non
 Avec difficultés

Pour chacune des parties de la plaquette, veuillez attribuer une « note de satisfaction » allant de 0 (inutile) à 5 (satisfaisant).

| Note de satisfaction | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ➤ Introduction | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Mon proche me pose sans arrêt les mêmes questions | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ La communication n'est plus possible avec mon proche, il/elle ne comprend pas ce que je lui dis | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Mon proche montre des signes d'agressivité dans l'échange | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Contacts et liens utiles | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Avez-vous compris les notions figurant dans la brochure ?

- Oui
 Si non, lesquelles n'ont pas été comprises ?

Les problématiques choisies vous semblent-elles pertinentes ?

- Oui
 Non, pourquoi ?

Pensez-vous qu'il y ait des informations manquantes ?

- Non
 Si oui, lesquelles ?

Les conseils donnés vous semblent-ils adaptables à la vie quotidienne ?

- Oui
 Si non pourquoi ?

Selon vous, quelles améliorations pourraient être apportées à cette brochure ?

3. Impact de la brochure

Cette brochure vous semble-t-elle remplir correctement son rôle d'information ?

- Oui
 Oui avec des réserves, lesquelles ?

Non, pourquoi ?

A l'issue de votre lecture, pensez-vous que cette brochure puisse être proposée aux proches de personnes ayant la maladie d'Alzheimer ?

Oui

Non, pourquoi ?

4. Distribution de la brochure

Comment pensez-vous que cette brochure d'information doive être distribuée ? (plusieurs réponses possibles)

Laissée en libre service dans des salles d'attente

Proposée via des associations autour de la maladie d'Alzheimer

Donnée en main propre par des professionnels de santé, en complément d'une information orale

Autre (précisez)

Vous paraît-il intéressant que cette brochure puisse être disponible en libre accès sur internet (par exemple via un site sur la maladie d'Alzheimer).

Oui

Non

Remarques éventuelles

Nous vous remercions sincèrement pour votre participation à notre mémoire et pour le temps passé à répondre à ce questionnaire.

Merci !

Annexe 12 : Plaquette test soumise à l'enquête de satisfaction

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative, elle accélère le vieillissement de certaines parties du cerveau. Les conséquences sont multiples : perte de mémoire, désorientation, discours répétitif, propos paraissant incohérents etc. Dès lors, communiquer avec une personne malade peut paraître difficile voire impossible. Pourtant, en adaptant son attitude, il est possible de communiquer jusqu'à un stade très avancé de la maladie !

De manière générale, pour communiquer avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, mieux vaut :

- ✓ Ne pas élever la voix mais plutôt la moduler (donner le ton), parler plus lentement sans utiliser un langage enfantin,
- ✓ Faire des phrases courtes avec une seule information à la fois,
- ✓ Préférer les questions fermées (oui/non) pour faciliter la prise de décision mais sans parler à la place de l'autre,
- ✓ Laisser le temps à la personne de répondre,
- ✓ Appuyer son discours de non verbal (par l'expression du visage, les gestes, ou l'écriture par exemple),
- ✓ Veiller à ce qu'il/elle porte ses lunettes et/ou ses appareils auditifs,

Mais aussi se préserver et garder du temps pour soi : pour pouvoir s'occuper au mieux de votre proche, il faut savoir prendre soin de soi ! Ne pas hésiter à contacter des groupes de parole destinés aux aidants.

Contacts

Organisations nationales
Union des associations France Alzheimer et Maladies Apparentées
21, bd Montmartre, 75002 Paris, France
Tél : 0 811 112 112
Internet : www.francealzheimer.org

Fondation Médéric Alzheimer
30, rue de Prony, 75017 Paris, France
Tél : 01 56 791 791
E-mail : fondation@med-alz.org
Internet : www.fondation-mederic-alzheimer.org

Services à la personne
Tél : 39 39
Internet : www.entreprises.gouv.fr/services-a-la-personne

Informations sur le chèque emploi-service universel
Tél : 0 820 00 23 78
Internet : www.cesu-urssaf.fr

Pour en savoir plus sur le plan Alzheimer et les acteurs près de chez vous (CLIC, MAIA etc.)
Internet : www.plan-alzheimer.gouv.fr

Pour les questions d'ordre social et/ou juridique, se rapprocher des services sociaux des mairies et des CCAS (Centres communaux d'Action Sociale)

Union nationale des CCAS
Villa Souchet, 105 avenue Gambetta - BP3, 75960 Paris cedex 20
Tél. : 01 53 19 85 50
E-mail : contact@uncccas.org
Internet : <http://www.uncccas.org>

Pour rencontrer d'autres aidants près de chez vous :
Internet : <http://www.aidants.fr>

Communicuons !



Mieux communiquer avec un proche atteint de la maladie d'Alzheimer

Document à destination des aidants remis par des professionnels de santé.
Création dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie

Mon proche me pose sans arrêt les mêmes questions

Que se passe-t-il ?

La maladie touche la **mémoire immédiate**, la personne ne retient plus les informations : on parle d'oubli à mesure.

Une même information peut être expliquée ou donnée de différentes façons :

- Parler **toujours de façon brève et concise**,
- **Reformuler** ou expliquer de façon différente,
- Utiliser **différents supports** comme l'écrit ou l'image et noter toujours au même endroit les informations importantes (sur le frigo/calendrier/tableau etc.)
- Avant de donner la réponse, **l'inciter à la trouver elle-même**, en lui donnant des **indices**
- Ne pas dévaloriser la personne, souvent consciente de ses difficultés.

Exemples

► **Prise de RDV**
« Quand est-ce que j'ai rendez-vous chez le dentiste déjà ? »

☒ **A éviter** : « Je te l'ai déjà dit dix fois ! / Fais un effort pour te souvenir ! / Essaie de te rappeler ! / Tu le fais exprès ! »

☑ **Préférer** : « C'est noté sur le frigo/Viens allons chercher l'information ensemble. »

► Reformulation

☒ **A éviter** : « Que veux-tu manger ce midi ? On a du poisson ou de la viande au frigo. »

☑ **Préférer** : « Pour midi, veux-tu de la viande ? »
attendre la réponse, si non « Préfères-tu le poisson ? »

La communication n'est plus possible avec mon proche, il/elle ne comprend pas ce que je lui dis

La communication est toujours possible !

Seulement elle ne passe plus toujours par le langage...

Que se passe-t-il ?

La maladie entraîne des **problèmes de compréhension** soit parce que la personne ne retient pas l'information, soit parce que le sens des mots n'est plus compris. Certains facteurs peuvent aussi la gêner (distraction, discours flou ou trop long). La personne est **ralentie** et a tendance à se replier sur elle.

Or ce n'est pas parce que la personne ne s'exprime plus verbalement qu'elle ne pense plus ! Elle reste très **sensible aux émotions et aux autres moyens de communication**.

Que faire ?

- **L'intonation de voix** est importante et permet de capter l'attention.
- Les **expressions du visage et le regard** soutiennent les paroles,
- On peut accompagner la parole de **gestes**.

Exemples

► **Changement d'activité ou sortie**

☒ **A éviter** : « Prépare-toi on sort ! »

☑ **Préférer** : Capter le regard et proposer « allons nous promener, tu es d'accord ? »
marquer l'intonation sur la question et éventuellement lui tendre son manteau.

► Demande

☒ **A éviter** : « Ecoute je ne comprends pas ce que tu veux me dire. »

☑ **Préférer** : « c'est bien la télécommande que tu veux ? » en imitant l'utilisation de l'objet en question.

Mon proche montre des signes d'agressivité dans l'échange

Que se passe-t-il ?

La maladie cause des **troubles de l'humeur**. Il devient difficile pour la personne de contrôler ses émotions, d'autant plus que ses difficultés pour communiquer l'empêchent d'exprimer correctement son état intérieur.

Que faire ?

Garder son calme dans la mesure du possible.

- Savoir que cette agressivité n'est pas dirigée, elle est souvent **réactionnelle** à un sentiment d'inconfort, de frustration ou d'anxiété.
- Tentier de **détourner la personne de la source du problème** pour apaiser la situation.
- Repérer l'éventuel élément déclenchant du comportement agressif pour permettre d'éviter sa répétition.
- **Éviter de donner des directives** (ordres) sans explication.

Exemples

► **Perte d'un objet**

« Où est mon portefeuille ? Tu me l'as perdu ! / On m'a volé ! »

☒ **A éviter** : « Ce n'est pas moi qui l'ai pris ! / Tu oublies tout ! / Tu n'as qu'à chercher dans tes affaires ! »

☑ **Préférer** : « Je m'en charge ne t'inquiète pas/Viens, allons chercher ensemble. »

► **Face à l'anxiété**

☒ **A éviter** : « Mais tu sais très bien que ta mère est morte depuis plus de vingt ans ! / Mais les enfants sont adultes ils ne vont plus à l'école voyons ! »

☑ **Préférer** : « Ne t'inquiète pas, ta mère est chez elle / Les enfants sont en sécurité chez eux, je les ai eus au téléphone, tout va bien. »