



Mise en place d'un atelier de communication autour de la photographie avec des patients présentant une maladie d'Alzheimer

Emmy Ricart

► To cite this version:

Emmy Ricart. Mise en place d'un atelier de communication autour de la photographie avec des patients présentant une maladie d'Alzheimer. Sciences cognitives. 2016. dumas-01373904

HAL Id: dumas-01373904

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01373904>

Submitted on 29 Sep 2016

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.

Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie

**Mise en place d'un atelier de communication
autour de la photographie avec des patients
présentant une maladie d'Alzheimer**

Présenté par :

Emmy RICART

Née le, 16 mars 1991

Sous la direction de :

Catherine LALEVÉE

Neuropsychologue, CHU de CAEN

Année universitaire 2015 – 2016

REMERCIEMENTS

Parce que sans les autres, rien n'est possible, je tiens à remercier :

Madame Lalevée pour m'avoir fait confiance dans ce projet, pour avoir eu la force de me guider sans imposer ses idées, pour m'avoir remise sur le chemin lorsque je m'en écartais et bien sûr pour avoir permis la concrétisation de ce mémoire.

Toutes les familles, patients, l'équipe médicale et la cadre de santé de l'EHPAD Les Fontaines d'Emeraude qui se sont dévoués à ce projet, me faisant confiance et qui ont su rendre l'aventure plus belle encore.

Mesdames Anne-Sophie Mouton, Solenn Bocoyran et Peggy Quinette pour avoir accepté d'être mes relectrices et jurys de soutenance.

Madame Lambert qui m'a permis de réaliser l'épanouissant projet de faire mes stages de 3^{ème} année dans le laboratoire de recherche plasticité cérébrale, communication et vieillissement au Québec, Montréal.

Spécialement madame Ana Inès Ansaldo pour m'avoir donné la chance de découvrir la recherche et d'y participer à mon échelle. A Edith Durand pour m'avoir soutenue, encouragée, pour m'avoir donné le goût de la recherche et d'être restée présente cette année pour échanger son avis sur mon mémoire et pour avoir partagé ses publications toujours fort passionnantes. A toutes deux qui m'ont transmis lors de mon stage au laboratoire le goût de travailler, d'analyser, de pousser mes réflexions d'analyse, le goût de lire (avidement!) des publications scientifiques, en anglais, afin de chercher des données probantes, le goût d'appriivoiser les nouvelles technologies pertinentes pour la recherche. Et pour m'avoir encouragée mes qualités personnelles d'émerger: rigueur, adaptation (FE –planification, flexibilité mentale, (re)mises à jour, inhibition-), patience. Sans elles, ce projet n'aurait pas eu la même saveur et valeur scientifique.

Ma famille qui m'a transmis la curiosité, le goût d'aller voir plus loin, d'être ouverte au fonctionnement du monde qui nous entoure, de croire en moi et surtout le courage de vouloir faire avancer les choses à ma manière.

Enfin je remercie celui qui m'accompagne jour après jour de savoir m'écouter, de me montrer le meilleur de moi-même, de m'encourager sans relâche, d'être fier de moi et de me redonner la lumière lorsque le doute s'installe.

Table des matières

1	Introduction.....	1
2	Partie Théorique.....	2
2.1	Communication chez les patients atteints de la MA	3
2.1.1	Communication verbale dans les stades modéré à sévère.....	3
2.1.2	Communication non-verbale dans les stades modéré à sévère	6
2.2	Une analyse de la communication en contexte écologique s'impose	8
2.2.1	Pourquoi.....	8
2.2.2	La place particulière de la CNV chez les patients atteints de la MA aux stades modérés à sévères.....	9
2.3	Apport d'un médiateur non-verbal pour communiquer avec les malades atteints de la maladie d'Alzheimer.....	10
2.4	Arguments en faveur de la photographie	10
2.4.1	Fait appel à la Mémoire Autobiographique pour restructurer son identité .	10
2.4.2	Est un moyen non verbal de communiquer afin d'accéder à une qualité de vie meilleure.....	11
3	Problématique	13
4	Hypothèses.....	14
5	Méthodologie	14
5.1	Durée	14
5.2	Population.....	15
5.2.1	Patients.....	15
5.2.2	Soignants.....	17
5.2.3	Familles.....	17
5.3	Tests utilisés	17
5.4	Description du protocole	19
5.4.1	Première partie : préalables logistiques, présentation du projet, recrutement (septembre à novembre).....	19

5.4.2	Deuxième partie : mise en place des groupes de communication autour de la photographie.....	20
5.4.3	Troisième partie : analyse des résultats, restitution aux soignants et familles	22
6	Résultats.....	23
6.1	Statistiquement.....	23
6.1.1	Patients.....	23
6.1.2	Soignants.....	24
6.1.3	Familles.....	25
6.2	Qualitativement (patients, soignants, familles).....	26
6.2.1	Résultats qualitatifs de la communication.....	26
6.2.2	Résultats qualitatifs par rapport aux photographies.....	31
7	Discussion.....	33
8	Conclusions.....	37
9	Références bibliographiques.....	38
10	Glossaire.....	40
11	Annexes.....	42
12	Résumé.....	45

1 Introduction

La maladie d'Alzheimer (MA) fait l'objet de nombreuses réflexions sociologiques, politiques, économiques, éthiques et cliniques. Aujourd'hui en France, plus de 900 000 personnes en souffrent et on estime à 1.3 million leur nombre en 2020. Partant de ce constat, plusieurs mesures nationales (le plan Alzheimer 2008-2012 et le plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019) ont été mises en place afin de soutenir la recherche, d'améliorer l'organisation des soins et la qualité de vie des malades et des aidants.

Au cours de la maladie, les patients présentent de nombreux troubles cognitifs (troubles mnésiques, spatio-temporels, langagiers, dysexécutifs, praxiques et gnosiques) qui peuvent créer des symptômes psychologiques et comportementaux (SCPD) importants, notamment au sein des institutions.

La communication est la clé de voûte des relations humaines qui permet d'échanger sur nos pensées, besoins et sentiments. Le déclin progressif de la communication dans la MA engendre des difficultés relationnelles et interactionnelles avec les aidants -qu'ils soient familiaux ou professionnels- et contribue de ce fait à diminuer la qualité de vie des patients et de leurs proches. Un des axes de prise en charge non médicamenteux de ces patients, notamment en orthophonie, s'oriente donc vers un accompagnement des aidants par une prise de conscience de la place de la communication verbale et non verbale autour du patient.

A un stade avancé de la MA, la communication verbale est de moins en moins utilisée par le patient au profit de la communication non verbale. Sensibiliser les aidants sur la manière d'interpréter et de s'exprimer via ce canal permet de maintenir une interaction bienveillante. Le rôle de l'orthophoniste est de construire son intervention sur le contexte d'énonciation en prodiguant des conseils à visée écologique et fonctionnelle à l'entourage.

Les aidants, à domicile ou en institution, sont les premiers impliqués dans l'accompagnement de leur proche et ce rôle doit leur être déferé jusqu'à la fin de vie du malade. Les institutions se doivent de repenser la place des soignants, accompagnant quotidiennement le malade, en leur octroyant une formation et des connaissances adaptées. Les paramédicaux et notamment l'orthophoniste, agissent pour le patient via la formation des soignants en prodiguant des conseils avisés sur les habiletés communicationnelles à adopter.

2 Partie Théorique

Le syndrome démentiel représente une altération progressive des fonctions cognitives. La mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, les capacités d'apprentissage, le langage et le jugement sont impliqués. L'expression de ce syndrome au quotidien modifie considérablement les habitudes de vie des patients et représente des conséquences physiques, psychologiques, comportementales, sociales et économiques non négligeables pour l'entourage et la société.

La MA est la plus représentée ; on l'estimerait à 60-70% des cas dans le monde. Elle est neurodégénérative, donc chronique et évolutive.

Le diagnostic de la MA s'appuie notamment sur une évaluation neuropsychologique du patient. Les premiers stades d'évolution décrivent une atteinte mnésique au premier plan pour s'étendre progressivement vers une atteinte aphaso-apraxo-agnosique ainsi qu'un déficit dysexécutif. Ces troubles seront variables en fonction de divers facteurs et notamment de l'évolution des lésions cérébrales.

De manière consensuelle, le MMSE (Mini Mental State Examination) est une des échelles globales qui permet de classer les différents stades de la maladie.

A un stade léger ($MMSE > 20$), on remarque des changements discrets de la personnalité et du comportement (perte des intérêts, des passe-temps), des épisodes d'oubli, la perte du thème de la conversation, un manque du mot discret, des difficultés pour se repérer dans des lieux connus, dans les dates, des difficultés à s'organiser, à planifier un événement.

A un stade modéré ($10 < MMSE < 20$), les patients ont besoin d'aide supplémentaire au quotidien (préparation des repas, aide pour la toilette, etc.), on constate une évolution du déficit mnésique (oubli des noms des personnes connues, questions itératives, etc.) et des autres domaines cognitifs. Les changements d'humeur sont fréquents (susceptibilité, anxiété, dépression).

A un stade sévère ($MMSE < 10$), les rythmes nycthéméraux sont de plus en plus perturbés, le patient devient de plus en plus dépendant pour les activités de la vie quotidienne, des comportements nouveaux apparaissent ; déambulation, agitation anxieuse fréquente ou apathie. Le patient est souvent anosognosique.

D'un point de vue linguistique, l'évolution suit les profils aphasiques rencontrés en aphasiologie.

A savoir, une aphasie anomique dans les premiers temps avec un manque du mot au premier plan, quelques paraphasies sémantiques/verbales et une compréhension relativement préservée.

Ensuite, au stade dit d'aphasie transcorticale sensorielle, l'anomie est de plus en plus importante et contournée par des néologismes, des périphrases, etc., les paraphasies sémantiques sont fréquentes, le MA persévère dans le thème, le discours est altéré (référents anaphoriques ambigus), la compréhension orale et écrite sont perturbées. Les difficultés de communication avec l'entourage peuvent devenir une source de conflits au quotidien.

Le stade sévère de la MA est souvent corrélé avec une aphasie globale ; le langage est très réduit voir inintelligible, ponctué de répétitions écholaliques, d'automatismes verbaux, la compréhension est altérée. En revanche, la communication non verbale est fréquemment conservée.

Dans cette étude, nous nous intéressons davantage à la communication des patients en stades modéré à sévère.

2.1 Communication chez les patients atteints de la MA

2.1.1 Communication verbale dans les stades modéré à sévère

2.1.1.1 Aspects formels du langage

Il n'existe pas un profil type langagier et l'expression des symptômes est très différente suivant les individus, créant ainsi une grande hétérogénéité des troubles. Ceci s'explique par l'intrication fonctionnelle et neurologique du langage avec les fonctions exécutives, les systèmes de mémoire et l'attention, déficitaires chez un patient atteint de la maladie d'Alzheimer (Joanette *et al*, 2006).

La communication verbale devient très difficile dans les stades les plus avancés de la maladie du fait d'une progression du trouble lexico-sémantique caractéristique de la MA.

Dans le langage spontané, on constate un manque de mot (MM) très présent, -rarement aidé par l'ébauche orale ou contextuelle-, des paraphasies verbales et sémantiques nombreuses. On entendra par exemple des propos tels que « Bah oui, c'est ma fille ! » en

parlant de sa mère. Cet état de fait est lié à la dégradation progressive de la mémoire sémantique et elle signe également l'atteinte de plus en plus profonde de la compréhension. Les automatismes verbaux, liés à une activité réflexe dépendante de la mémoire procédurale, sont longtemps conservés dans la MA. Les néologismes et les mots vides de sens ponctuent de plus en plus la parole, obligeant l'interlocuteur à davantage d'attention et de suppléance mentale pour décoder le message.

Afin d'expliquer une telle sémiologie, de nombreux chercheurs ont tenté d'expliquer le déficit sémantique (Ousset et al, 2002). Pour eux, ce dernier serait lié à la perte progressive des attributs des plus spécifiques jusqu'aux généraux. Ainsi, le patient utilise de plus en plus d'hyponymes, partageant peu d'attributs sémantiques avec le mot cible.

La morphosyntaxe demeure au-delà du déficit lexico-sémantique, excepté quelques erreurs pronominales.

La parole inintelligible au stade sévère, ponctuée de comportements écholaliques et d'automatismes verbaux pas toujours adaptés finit par disparaître complètement et les patients deviennent progressivement mutiques.

2.1.1.1.1 Aspects discursifs et pragmatiques

Dans l'interaction entre deux partenaires de communication, les dimensions phonologiques, morphosyntaxiques seules ne peuvent suffire à décoder un message. Les dimensions discursives et pragmatiques prennent toute leur place et sont importantes à repérer dans l'analyse communicationnelle d'un patient atteint de la MA.

Dans leur revue de littérature, Rousseaux *et al.* 2009 et Berrewearts *et al.* 2003 tentent d'expliquer les phénomènes à l'origine d'une telle altération du langage.

2.1.1.1.2 Evocation et maintien d'un thème

Globalement, les malades d'Alzheimer lors d'un échange évoquent spontanément moins d'idées qu'à un état antérieur.

Lorsqu'un thème est abordé, il est mis en relation avec les énoncés précédents (cohérence locale) ainsi qu'avec le thème général (cohérence globale). Dans un échange, les patients peuvent initier un nouveau thème de conversation sans lien avec l'énoncé cible (déficit de la cohérence globale). Ils n'en ont pas conscience et ne peuvent mettre en place une

procédure de réparation. En revanche, ils sont capables ensuite de continuer temporairement sur leur nouveau sujet (cohérence locale maintenue).

2.1.1.1.3 Cohésion du discours

Plusieurs études (Rousseaux et al. 2009, Berrewearts et al. 2003, Mentis et al, 1995 cités par Berrewearts et al., 2003) démontrent une difficulté dans l'utilisation des référents, et ce, en conversation avec leur conjoint ou seul sur des références autobiographiques. Ils produisent plus de pronoms que de noms et les référents sont ambigus ou sans référence identifiable.

2.1.1.1.4 La compétence narrative

Selon Cardebat et Joannette (1994), les difficultés narratives des patients malades d'Alzheimer sont en lien avec leurs troubles lexico-sémantiques : les épisodes probants du récit ne sont pas lexicalisés, ne font pas lien avec le stock lexico-sémantique du patient. De plus, le patient se focalise sur un élément d'importance secondaire, faisant écho à son vécu et développe son sujet autour de cette séquence (atteinte des fonctions exécutives). La faculté à relater un récit est en lien avec une atteinte de la mémorisation de scripts déjà encodés (cérémonie de mariage, sortie au restaurant, etc.), déficitaires dans la maladie.

2.1.1.1.5 Gestion des tours de parole

Cette habileté est intacte chez les patients, en revanche, ils ont besoin d'un temps de latence plus important pour respecter cette alternance ; diminution du débit de parole et augmentation de la durée moyenne des pauses (Singh, Bucks & Cuerden, 2001). Leur profil dysexécutif, prononcé en stade sévère, altère les capacités d'initier, de maintenir ou de clôturer une conversation, ayant ainsi une incidence sur la gestion des tours de parole (Causino Lamar et al. 1994).

2.1.1.1.6 Les causes évoquées dans le trouble discursivo-pragmatique

La mémoire de travail pourrait être responsable d'un trouble discursivo-pragmatique (MacDonald *et al.* 2001). En effet, pour échanger, rebondir sur un thème, assurer la cohérence et la cohésion d'énoncés, il faut maintenir ce qui vient d'être dit et garder notre idée à transmettre en mémoire.

Le déficit dysexécutif est également une hypothèse émise par de nombreux chercheurs et notamment Berrewearts, Hupet et Feyereisen en 2002 qui traduisent les difficultés à être concis, à contrôler le thème du sujet par des difficultés d'inhibition et de flexibilité mentale.

Ainsi, la communication verbale d'un MA est de plus en plus perturbée avec au premier plan un trouble lexico-sémantique. Il est en revanche toujours possible de comprendre et de communiquer avec un patient MA grâce au maintien de certaines compétences discursivo-pragmatiques. Le patient est capable d'extraire des indices contextuels au-delà du champ verbal. Qu'en est-il alors de la communication non verbale ?

2.1.2 Communication non-verbale dans les stades modéré à sévère

2.1.2.1 Aspects formels de la CNV

2.1.2.1.1 Les différents modes de communication non-verbale

La communication non verbale (CNV) est inconsciente et liée aux valeurs culturelles de chacun. Elle emprunte les voies du toucher, des expressions faciales, du regard, de la posture, des mouvements de tête, de la position dans l'espace, des gestes. « Les mouvements de bras et des mains entretiennent une relation privilégiée avec le discours. Ils sont alors qualifiés de co-verbaux et ont une double fonction, à la fois sémantique et pragmatique ». (Mc Neil 1992,2000)

Type de gestes		Description	Exemple
Représentationnels	Déictiques	Pointage vers un objet ou une personne (présent ou absent) ou dans une direction	« Par ici » 
	Iconiques	Illustration d'un contenu verbal concret du discours	« Une boule » 
	Métaphoriques	Illustration d'un aspect abstrait du discours	« Une chose et l'autre » 
Non représentationnels	Marqueurs de discours (ou battements)	Mouvements simples et rapides d'accentuation rythmant le discours	

Tab 1. Classification des gestes co-verbaux (à partir de Di Pastena, 2015, Rimé & Schiaratura, 1991 et de McNeil, 1992, 2000)

Nous émettons constamment des signes non verbaux reflétant nos humeurs, nos idées, sans en être conscient: cernes sous les yeux, ouverture palpébrale, dilatation de la pupille montrant notre plus grande attention, haussement de sourcils traduisant notre dégoût, dos

voûté, crispation des doigts, etc. Quand nous communiquons, la manière dont nous parlons et tout aussi importante que ce que nous disons. Les gestes et les expressions faciales sont de très bons indices pour décoder un message ; ils sont vecteurs d'un contenu sémantique prégnant.

Pour Magai (1996) et Asplund (1991), le déclin cognitif et l'expression des sentiments n'est pas lié. Les patients ont la possibilité jusqu'au stade sévère de la maladie d'exprimer les six émotions de base (joie, surprise, colère, tristesse et dégoût). En tant qu'interlocuteur on peut ainsi tout à fait s'y fier, et notamment comme preuve que les soins sont difficiles émotionnellement pour eux.

La CNV nous donne des informations sur l'état émotionnel et cognitif du patient MA. Il est donc primordial de la prendre en compte en tant que vecteur communicationnel dans les soins et les prises en charge que nous leur prodiguons au quotidien.

2.1.2.2 Aspects pragmatiques

La pragmatique se fonde sur « la subjectivité de l'interlocuteur qui interprète l'intention communicative du locuteur » (Rousseau, 2009). La CNV est subjective et chacun à sa manière de l'employer, consciemment ou non. Ainsi, elle peut être interprétée de manières différentes suivant l'interlocuteur.

Le patient en institution rencontre un nombre important de nouveaux visages, on lui demande d'adopter de nouvelles habitudes, des nouveaux locaux, etc. Or, cette nouveauté lui est extrêmement difficile à gérer du fait de sa pathologie (difficultés majeures des fonctions exécutives, du raisonnement, de la réception d'une consigne, etc.). Il peut donc montrer de la frustration, de l'agitation, de l'anxiété. En stades modéré à sévère, son expression verbale peut être totalement absente ou bien ponctuée de paraphasies, néologismes sur lesquels on ne peut se fier totalement (déficit lexico-sémantique). Les différents soignants œuvrant autour doivent en prendre conscience et de ce fait être vigilants par rapport aux retours non-verbaux des résidents.

Afin d'étudier la manière de communiquer non verbalement entre les soignants et les patients, Hubbard (2002) réalise une observation de la CNV des résidents dans un EHPAD au moyen d'une approche ethnographique. Il remarque que la CNV est très présente entre les soignants et les patients l'utilisent constamment. Leurs actes de langage sont différenciés et nombreux et les soignants peuvent s'y fier : résistance aux soins, indifférence à une personne,

demande d'objets/d'actions, politesse, etc. Grâce au maintien de cette aptitude, ils conservent leur identité qui passe par l'expression de leurs émotions, leurs envies, leurs choix, leurs idées, etc. Encourager cette CNV peut rompre la spirale de déclin remarqués dans la MA, notamment lors de l'arrivée en institution où les changements sont nombreux. De ce fait, chacun participe de manière bienveillante à maintenir jusqu'au bout l'identité de la personne et sa dignité d'être communiquant. Cette étude engage également une réflexion sur l'organisation des soins dans les EHPAD qui demeurent axée autour du verbal. Il apparaît donc important de réfléchir à la mise en place d'autres moyens d'échange. Bien souvent ce sont des pictogrammes qui sont utilisés, mais la forme visuelle présentée peut être trop succincte et faire appel aux difficultés visuo-constructives des patients. Nous pouvons réfléchir à un autre outil tel que la photographie. En effet, la plus sobre possible, elle peut être un bon outil car proche du réel.

2.2 Une analyse de la communication en contexte écologique s'impose

2.2.1 Pourquoi

L'homme est un être social, en interaction permanente avec son entourage : il communique. D'ailleurs, l'homme ne peut pas ne pas communiquer, chaque mouvement de bras, de lèvres, chaque silence, chaque haussement d'épaules est un signe interprétable par l'autre. Nous avons donc besoin d'analyser l'Homme et son langage dans son contexte social, à travers ses situations d'énonciation. A un stade avancé de la MA, le placement en institution est marqué par l'augmentation de la dépendance, l'abandon de sa vie passée, et d'un déclin cognitif majeur. Il est donc nécessaire de repenser la place des patients au sein même de ce nouveau lieu de vie afin de leur restituer intégrité et identité.

En parallèle chez les soignants, le syndrome d'épuisement professionnel n'est pas à négliger en institution (Canouï et Mauranges, 1998). Il est accentué par le manque de personnel, par la répétitivité des tâches qui n'est pas vécue de la même façon qu'avec des personnes dépendantes physiquement. L'ensemble de l'équipe paramédicale met donc en place des moyens pour alléger ce fardeau chez les aidants professionnels mais également familiaux. Le rôle de l'orthophoniste est donc d'évaluer les compétences pragmatiques des patients dans un contexte écologique (Rousseaux *et al.*, 2010). Pour se faire, il doit établir un profil des habiletés communicationnelles du patient en lien avec son entourage et son environnement. Il analyse les aptitudes de conversation, d'échange dans son quotidien. L'analyse est donc pragmatique et subjective. Il doit déterminer les actes de langage utilisés

(saluer, demander, formule de politesse, etc.), les thèmes préférentiels, les situations qui favorisent l'échange, etc. Ainsi, il pourra dresser des conseils thérapeutiques aux aidants afin d'adapter leur communication verbale et non verbale. Les situations d'incompréhension, d'agressivité, de détachement pourront être atténuées.

Cet axe thérapeutique, de l'ordre de l'accompagnement et de l'éducation thérapeutique aux aidants devient primordial lorsque l'orthophoniste œuvre en stade sévère de la MA. Ce dernier doit sensibiliser l'entourage à l'importance de la CNV, qui est parfois le seul moyen d'échanger à ce stade avancé.

2.2.2 La place particulière de la CNV chez les MA aux stades modérés à sévères

Les difficultés mnésiques dans la MA est un symptôme clé. En revanche, les difficultés de communication induisent davantage d'opposition entre les aidants et les patients : des troubles du comportement pour les patients apparaissent et ces situations deviennent stressantes et difficiles à gérer pour les soignants. La qualité de l'interaction dépend des aptitudes positives de l'entourage. L'interlocuteur se doit de faire preuve de qualités relationnelles, psychosociales bienveillantes (Small, Perry & Lewis, 2005)

Dougherty (2015) préconise de former les aidants qui sont parfois démunis face à une maladie qu'ils ne connaissent pas. Ils n'ont pas les clés pour en appréhender ses retentissements au quotidien. Ils agissent en apparence de manière bienveillante mais peuvent indépendamment d'eux-mêmes engendrer des comportements négatifs. Par exemple des familles qui ont tendance à vouloir corriger leur proche lorsqu'il confond un mot ou ne précise pas assez sa pensée, etc. Ou lorsqu'ils souhaitent expliciter les raisons pour lesquelles leur proche ne peut plus conduire ou rester seul. Ils peuvent également remémorer des situations non désirées « je te l'ai déjà dit 3 fois », « tu ne te souviens donc pas ? ». Dans ces situations, le patient sent diminuer ses facultés, prend davantage conscience de sa dépendance envers son conjoint et observe lentement, impuissant, la dynamique de leur couple se détériorer.

Khosravi (2007) rappelle que nos préjugés se traduisent dans notre manière d'être avec le patient. Si l'on est persuadé qu'il est apte à comprendre ce que l'on énonce, qu'il a une réelle envie d'exprimer ce qu'il pense, nous contribuons déjà à sa réussite communicative. A l'inverse, si l'on a des doutes sur ses capacités et son envie communicative, on adresse à son égard de manière indirecte un sentiment de non-respect, dévalorisant et agressant pour lui. Pour cette auteure, la bienveillance est le mot d'ordre. Le comportement et la CNV doivent

être en adéquation ; chaleureux et sécurisant, dans une ambiance respectueuse, à toujours considérer le patient d'égal à égal. Ne pas stigmatiser sa pathologie, il en a bien assez conscience. Prendre conscience de ce qu'on exprime inconsciemment: impatience de finir plus tard, colère à cause de soucis personnels, fatigue, etc. permet d'y être vigilant et de ne pas transférer au contact des patients.

Une relation bienveillante passe par notre CNV envers le patient: main sur le dos pendant que nous sommes à côté de lui, le « indian handshake » qui signifie prendre sa main entre les deux nôtres pour le rassurer, prendre son bras pour le diriger, adopter un ton amical dans la voix (un ton employé d'une certaine manière induit une réponse du même ordre par mimétisme), sourires, acquiescement de la tête pour montrer notre intérêt, etc. La présence d'une personne reconnue rassure pendant les changements de situations qui peuvent se montrer très anxiogènes pour une personne qui n'a plus en mémoire les lieux/personnes connus, les schémas cognitifs pour appréhender les changements (fonctions exécutives-FE-).

Une communication, certes différente, est possible jusqu'à un stade avancé de la MA. La réussite requiert une adaptation constante de l'entourage à la modalité de communication ; verbale, gestuelle, avec une mimique adaptée, un ton doux, etc. Les aidants familiaux et professionnels peuvent employer de nombreux moyens, de nombreux canaux de communication. La photographie en est un.

2.3 Apport d'un médiateur non-verbal pour communiquer avec les malades atteints de la maladie d'Alzheimer

2.4 Arguments en faveur de la photographie

Le médiateur photographique est actuellement utilisé avec les aînés institutionnalisés. On trouve des groupes de photolangage, animés par des psychologues, et des ateliers de réminiscence, permettant à partir de n'importe quel support (objet, photographie, vidéos de famille, etc.) de rappeler les souvenirs à la personne.

2.4.1 Fait appel à la Mémoire Autobiographique pour restructurer son identité

L'apport d'un médiateur au contact d'une population de patient Alzheimer est recommandé, notamment en stade modéré à sévère. En effet, les patients ont une difficulté pour organiser leur langage et un médiateur leur permet de canaliser leur pensée. Il apparaît comme un support symbolique pour alléger leur attention. La photographie, chargée sémantiquement et émotionnellement fait appel à des situations déjà vécues et focalise donc

leurs connaissances sur ce qui est représenté. Lorsqu'on évoque les souvenirs d'une personne, on parle de la mémoire autobiographique. Cette dernière est en effet responsable du stockage des informations individuelles. Elle est divisée en deux sous-systèmes que sont la mémoire autobiographique épisodique et la mémoire autobiographique sémantique. Le premier sous-tend les événements spécifiques, vécus personnellement, situés dans le temps et l'espace et récupérés grâce aux détails phénoménologiques (pensée, perception, sensations, etc.). Le souvenir de l'odeur des madeleines évoqué par Proust en est l'archétype. Le deuxième sous-tend les informations générales sur sa propre vie et événements, indépendants d'un contexte spatio-temporel (jour du mariage du cousin, prénom de nos grands-parents, etc.). La mémoire autobiographique est longtemps conservée dans la MA.

Les thérapies par réminiscence s'appuient sur les facultés de la mémoire autobiographique et permettent aux patients de revivre des événements par stimulation à partir d'objets personnels, de photographies, de chants, etc. Piolino et son équipe (2006) ont développé un programme de stimulation par réminiscence à l'aide d'objets divers (photographies, chants, objets du quotidien) récoltés auprès de la famille pour des patients Alzheimer. Les résultats de leur étude montrent que cette thérapie a un effet positif sur la mémoire autobiographique qui renforce le sentiment d'identité des patients. En revanche, l'équipe souligne que la thérapie a des effets positifs à court terme et qu'il est donc nécessaire de la maintenir sur du long terme.

Grâce à ses souvenirs, l'homme est capable d'appréhender de nouvelles situations, de nouveaux problèmes faisant écho à des schèmes déjà encodés. Les thérapies introduisant la photographie s'appuient sur cette faculté pour amorcer des schèmes de conversation et événements déjà connus, stockés en mémoire autobiographique. Le but recherché par la photographie est que chaque participant puisse retrouver progressivement ses souvenirs par l'évocation de leurs connaissances sémantiques et épisodiques personnelles et leurs capacités de revivre phénoménologiquement des souvenirs anciens. Progressivement, les souvenirs renforcent le sentiment d'identité et reconstruisent l'histoire de vie du patient.

2.4.2 Est un moyen non verbal de communiquer afin d'accéder à une qualité de vie meilleure

« Une image vaut mieux que mille mots » Confucius. La photographie n'a pas besoin de mot, elle se suffit à elle-même de par son contenu et son évocation sémantique. Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, avec un trouble lexico-sémantique, majoré en stade

sévère, peuvent contourner leurs déficits linguistiques en s'appuyant sur cet élément non verbal qu'est la photographie. Le concept s'enclenche automatiquement sans emprunter les voies cognitives du langage. Quant aux difficultés des malades à organiser leur discours, la photographie rassemble en un point de vue toutes leurs idées. Elle suscite des associations ; le sentiment actuel est mis en relation avec un sentiment ancien rappelé par une situation. De plus, les photographies invitent celui qui les contemple à l'interprétation et à l'imagination. Les malades ont un profil fréquemment dépressif et l'apport de cet outil leur permet d'échapper au quotidien pendant quelques instants précieux.

Elle permet également de vivre des émotions positives induisant un bien-être personnel. En effet, elle stimule l'émotion, l'intuition, la sensibilité par l'activation du système limbique, préservé longtemps dans la MA. Les voies langagières et cognitives sont ainsi évitées pour laisser la place à des voies plus implicites et inconscientes des émotions. La photographie empreinte d'un sentiment heureux laisse le patient dans cette même sérénité et repousse temporairement ses pensées négatives du quotidien (dépendance, perte de son identité, entrée en institution, etc.).

De nombreux auteurs ont publié sur la thérapie par réminiscence mais pas toujours avec une méthode d'évaluation rigoureuse. O'Shea et al. (2014) ont tenté de pallier à cet état de fait. Leur étude porte sur des patients MA résidant en institution de longue durée. Les soignants de l'institution, ayant reçu une formation rigoureuse sur un protocole de réminiscence, l'ont administré durant leurs soins quatre fois par semaine pendant 18 à 22 semaines. Les chercheurs ont ensuite évalué la qualité de vie des patients grâce à des questionnaires et échelles psycho-sociales (questionnaire sur leur qualité de vie –QOL-AD instrument- complété par les soignants avec les patients, une échelle d'agitation de Cohen-Mansfield, l'échelle de dépression du Corner Scale for Depression in Dementia, etc.). Ils sont arrivés aux conclusions que la réminiscence autobiographique permet une amélioration de la qualité de vie des patients, de diminuer les troubles de l'humeur tel que la dépression, de diminuer les manifestations psycho-comportementales entravant le rythme de l'institution, et ce, des premiers stades aux plus sévères de la MA.

Les publications théoriques attestent de l'importance d'agir conjointement sur les patients, en lien avec les aidants en proposant un médiateur photographique non verbal, reflet du sentiment d'identité. Le protocole expérimental suivant auprès d'une population en stade sévère de la maladie d'Alzheimer tentera de parvenir aux mêmes conclusions.

3 Problématique

Le projet de cette étude s'oriente autour d'un constat clinique en lien avec les recommandations du plan Maladie Neuro-Dégénérative 2014-2019. En effet, il n'est pas rare d'observer en institution un manque de moyens, humains et matériels, afin d'assurer la coordination, l'information et la formation entre les différents aidants, professionnels et familiaux.

La politique de santé actuelle développe des objectifs autour de l'aide aux aidants par les professionnels médicaux et paramédicaux intervenant pour le patient. La formation et l'accompagnement des aidants sont une priorité, et ce, à tous les stades de la maladie.

Au stade avancé de la MA, la communication est perturbée et l'échange entre les différents acteurs de vie du patient peut se trouver atténué. Les aidants sont parfois démunis face aux symptômes de la maladie et aux troubles comportementaux induits (repli sur soi, agitation, anxiété, etc.). Le point n° 4 du plan MND 2014-2019 « Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement » de l'enjeu 3 insiste sur l'importance de former les aidants familiaux et professionnels sur « les spécificités de la fin de vie de personnes touchées par une MND » et notamment la communication. L'orthophoniste prend ainsi une place importante dans l'éducation thérapeutique qu'il prodigue aux aidants. Il sensibilise sur les caractéristiques communicationnelles du patient en fonction de l'avancée de la maladie et propose des biais d'échange afin de maintenir la relation avec le patient malgré une communication verbale appauvrie.

Notre protocole s'inscrit dans une recherche d'amélioration de la communication des personnes touchées par une maladie d'Alzheimer en proposant un groupe thérapeutique via le médiateur photographique. Grâce à cette amorce non verbale, donnant accès à la symbolique du langage et donc à la communication, nous mettons en lien aidants familiaux et professionnels.

En effet, en institution, la coordination du triptyque aidants familiaux, patient et aidants professionnels n'est pas toujours assurée. Les soignants éprouvent des difficultés à trouver leur place auprès des familles et de leur côté, les familles souffrent du manque d'implication dans le quotidien de leur proche et dans l'institution. Afin de fédérer ces différents acteurs,

nous proposons une participation au groupe de communication et menons conjointement une action d'accompagnement dans la formation et l'information. Chacun partage, se forme, redécouvre le patient autrement et l'entoure afin de rompre l'isolement et l'angoisse dans lesquels il se mure. Soignants et familles sont amenés à partager activement autour du patient dans le but ultime de lui permettre une meilleure communication et de ce fait, une ouverture aux autres, un partage de leur histoire de vie afin de redorer leur identité et leur qualité de vie.

De par cette action, ce projet s'inscrit congrûment dans les enjeux du plan MND qui défendent la notion d'accompagnement coordonné des aidants familiaux et professionnels en leur octroyant une formation de qualité. Ainsi que la notion d'un accès aux soins adapté à l'avancée de la maladie en luttant contre l'isolement du patient atteint de la MA.

4 Hypothèses

Il est attendu :

1. Une amélioration quantitative et qualitative de la communication (TLC) chez la personne MA
2. Une amélioration qualitative de la communication entre la personne MA et le personnel soignant référent (questionnaire adapté du QECIR CHSLD)
3. Une amélioration qualitative de la communication entre la personne MA et ses proches (questionnaire complémentaire à la famille du TLC)

5 Méthodologie

5.1 Durée

La période expérimentale complète s'échelonne sur une durée d'environ huit mois, divisée en trois périodes. La première période est consacrée à la présentation de cette étude aux différents acteurs du projet et l'organisation de la logistique, ainsi que la passation des lignes de base. La deuxième période est dédiée à la réalisation du projet avec le groupe, échelonnée sur huit semaines de début janvier à fin février à raison de deux séances par semaine, soit 16 séances de protocole. La troisième période est attribuée à la passation des tests afin d'objectiver notre travail par rapport aux lignes de base et à la restitution des résultats aux équipes et familles.

5.2 Population

5.2.1 Patients

L'étude est menée avec cinq patients que nous nommerons Mlle B, Mme L, Mr C, Mme C et Mme P. Ils sont tous institutionnalisés à l'EHPAD de Bellevue à Bourges (18), et plus précisément dans l'unité « Les Fontaines d'Emeraude » consacrée aux patients désorientés avec troubles psycho-comportementaux liés à la maladie d'Alzheimer.

Au préalable, afin d'obtenir un profil cognitif global et récent de nos patients, nous avons effectué une passation du Mini Mental State Examination.

Mme L a 90 ans, est entrée depuis dix mois dans l'EHPAD lors de notre rencontre en novembre. Elle était employée de commerce dans une chocolaterie, profession qu'elle affectionnait énormément. Mme L est veuve depuis 1963, a une fille et un fils, ce dernier est décédé jeune d'un cancer. Elle est autoritaire, solitaire et gourmande. Elle a été diagnostiquée MA avec une composante d'hallucinations visuelles et auditives. Depuis une agression à son domicile, Mme L est dépressive et ses troubles cognitifs se sont amplifiés. Elle est isolée dans sa chambre, en opposition passive et parasitée par des angoisses d'incendie, d'agression. Le décès de son fils aîné ne cesse de l'obnubiler. D'un point de vue langagier, Mme L a un bon niveau de langage oral, parfois ponctué de paraphrasies verbales et sémantiques. Sa fille, référente pour cette étude la décrit comme ayant conservé une relative bonne mémoire des faits récents. Son score au MMSE est de 12/30.

Mr C a 90 ans, est entré dans l'EHPAD depuis dix mois. Il a obtenu un CAP de mécanicien, était marié mais sans enfant, ce qui a toujours été un regret pour lui. Il a beaucoup investi la relation avec son neveu qui vient régulièrement le voir à l'EHPAD et participe en tant qu'aidant familial à l'étude. Sa femme est décédée en 2009 de la maladie d'Alzheimer et Mr C était le premier aidant, ce qui l'a beaucoup épuisé. Il vient d'une fratrie de cinq enfants dont il est le cadet et se dévalorise par rapport à ses frères et sœur. Il aime danser, jouer à la belote et se décrit comme hypersensible, peu patient et coquin. D'un point de vue langagier, Mr C a conservé un bon niveau de langage mais la mémoire des faits récents et le repérage spatio-temporel sont altérés. Son score au MMSE est de 12/30.

Mlle B a 86 ans, est entrée depuis six mois dans l'EHPAD lors de notre rencontre en novembre. Elle a obtenu un bac littéraire et a travaillé en tant que dessinatrice de bijoux de luxe place Vendôme à Paris. Elle a toujours été célibataire et sans enfant mais été très proche

de son frère, décédé jeune. C'est une de ses amies proches qui participera à l'étude. D'un point de vue langagier, elle emploie un vocabulaire choisi et précieux. Elle parvient à faire illusion sur ses troubles de mémoire grâce à son niveau de langage soutenu. Le repérage spatio-temporel est perturbé, elle fait des télescopages dans le temps ; se croit encore en activité, vivant au rythme de ses anciennes occupations mondaines. Elle est anosognosique et a une très haute estime personnelle. Son score au MMSE est de 10/30.

Mme C a 74 ans, elle est entrée dans l'EHPAD depuis un an. Elle était greffière et très fière de son travail. Mme C a trois sœurs et un frère jumeau décédé à la naissance. Elle est veuve, a eu deux filles dont une décédée à la suite de la mort de sa propre fille. Sa sœur aînée lui rend régulièrement visite et la décrit comme une femme qui a toujours été très passive, avec un bon caractère, avenante, aimant la cuisine et particulièrement la Bretagne où elle avait une maison secondaire. Le contexte familial l'a plongée dans une dépression et un alcoolisme chronique. Mme C a été diagnostiquée MA avec une composante vasculaire. Depuis son arrivée en institution elle pleure souvent et est très repliée sur elle-même. Elle est plus ou moins consciente de ses troubles. D'un point de vue langagier, Mme C s'exprime très peu, et est difficilement intelligible. Elle n'est plus autonome pour les actes de la vie quotidienne. Son score au MMSE est de 4/30.

Mme P a 90 ans, elle est entrée dans l'EHPAD depuis six ans. Elle consacrait beaucoup de temps à son métier ; ouvrière à l'usine. Lors de la fermeture soudaine de l'usine Mme P s'est isolée à son domicile et de sa vie sociale pourtant très active. Elle a été mariée puis divorcée et veuve à 79 ans. Elle a eu trois filles qu'elle n'a pas élevée mais sa cadette s'est occupée d'elle lorsque Mme P a été diagnostiqué MA suite à une fugue de son domicile. Depuis, elle lui rend régulièrement visite avec sa propre fille. Mme P les reconnaît. D'un point de vue langagier, madame P est difficilement intelligible, son discours est ponctué de néologismes, paraphasies en tout genre. Elle s'énervait lorsqu'on ne la comprend pas et est anosognosique. Elle peut parfois être agressive avec sa fille et l'équipe soignante lorsque l'entourage parle à côté d'elle et se sent alors persécutée. Elle n'est plus autonome pour les actes de la vie quotidienne. Son score au MMSE est de 4/30.

Les tableaux ci-dessous concentrent l'ensemble des variables qualifiant les patients (Tab.1) ainsi que l'analyse statistique descriptive de ces variables afin d'obtenir un point de vue général du groupe (Tab. 2).

	Patient	Sexe	Age	NSC /4	MMSE /30	Temps dans l'institution
Mlle B	P1	F	86	4	10	6
Mme L	P2	F	90	3	12	10
Mr C	P3	M	90	2	12	10
Mme P	P4	F	90	2	4	58
Mme C	P5	F	74	3	4	32

NSC à partir de l'échelle de classification de Poitrenaud

Temps dans l'institution en mois

Tab 1. Description des patients en fonction des variables parasites

Variables	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
Age	86,00	6,93	74,00	90,00
Temps en institution	23,20	21,98	6,00	58,00
NSC	2,80	0,84	2,00	4,00
MMSE	8,40	4,10	4,00	12,00

Tab 2. Caractéristiques principales de l'échantillon (n=5)

5.2.2 Soignants

L'équipe soignante de l'EHPAD participe au groupe, à raison d'un soignant par séance. Onze soignants différents, sélectionnés par la cadre du service ont participé à une séance voire deux séances pendant le protocole. Ils sont AMP ou ASH, femmes et hommes. La participation aux séances leur est imposée par la cadre du service.

5.2.3 Familles

Les patients sont respectivement accompagnés par sa fille pour Mme L, par son neveu pour Mr C, par son amie pour Mlle B, par sa sœur pour Mme C et enfin par sa fille et parfois petite-fille pour Mme P. Ils ont tous participé deux fois au groupe. Les familles de patients ont accordé le droit à l'image par écrit en cas de photographie et vidéo, dans le cadre confidentiel de l'EHPAD et du mémoire. Les membres des familles et proches viennent régulièrement rendre visite aux patients, à raison d'une fois par semaine.

5.3 Tests utilisés

Les lignes de base sont réalisées courant novembre grâce à la passation du Test Lillois de Communication, des questionnaires aux soignants (adaptation du QECIR CHSLD) et familles (questionnaire complémentaire à la famille du TLC).

J'ai choisi comme test de communication le Test Lillois de Communication, réalisé par Marc Rousseaux et son équipe. Il n'est à ce jour pas encore standardisé auprès d'une population de MA mais notre choix s'est arrêté sur ce test car il s'inscrit dans une

considération pragmatique du langage et ses auteurs ont axé davantage l'analyse sur la communication non verbale ce qui est adéquat avec notre population d'étude, en stade sévère.

Le TLC est un test de communication comprenant trois parties ; attention et motivation à la communication (AMC), communication verbale (CV) et communication non verbale (CNV). Ces trois composantes sont analysées dans deux situations d'interaction naturelle, un entretien dirigé et une situation de PACE (Promoting Aphasia Communication Effectiveness-méthode proposée en 1981 par G. Albyn DAVIS et M. Jeanne WILCOX) autour de photographies. La discussion à orientation argumentative du test autour d'une question à débattre a été volontairement supprimée-elle n'était en effet pas appropriée en raison du profil linguistique des patients et de la longueur de la passation complète. Lors de la tâche de PACE, l'examineur et le patient se font face, chacun avec le même set de photographies, lesquelles ne peuvent être vues par l'interlocuteur. En alternant les rôles, l'examineur et le patient choisissent une photographie à faire deviner par n'importe quel canal : oral, gestuel, expressions faciales, regard, écrit lorsque c'est possible (une feuille et un crayon sont mis à disposition). L'ensemble de cette passation est filmée afin de conserver le caractère naturel de l'interaction et de remplir la grille de passation avec plus de temps et de recul sur l'échange après la passation. La volonté de choisir un examineur inconnu au patient (en l'occurrence moi-même) plutôt qu'un membre de sa famille s'est imposé afin d'être relativement objectif sur la communication du patient. La durée de la passation est d'environ 30 minutes pour chaque participant.

Les questionnaires proposés aux aidants professionnels et familiaux sont remplis courant novembre puis courant mars afin de comparer les réponses avant et après les groupes de communication.

Le questionnaire des soignants (Annexe 1) a été repris partiellement à partir de celui proposé par l'équipe de Guilaine LeDorze, professeur et chercheur à l'école d'orthophonie et d'audiologie de Montréal, en 2000. Nous l'avons souhaité plus rapide et focal afin de rendre compte des habiletés de communication génériques puis plus spécifiques aux contextes écologiques des soins personnels, de nutrition, de santé, de déplacement et d'orientation, de loisirs. Les soignants sont ensuite amenés à s'auto-évaluer sur les moyens utilisés pour s'adresser aux patients.

Le questionnaire distribué aux familles (Annexe 2) est celui proposé par le TLC. Il a pour vocation de rendre compte de la communication fonctionnelle entre le patient et ses proches.

5.4 Description du protocole

5.4.1 Première partie : préalables logistiques, présentation du projet, recrutement (septembre à novembre)

5.4.1.1 Mise en place logistique (septembre-octobre 2015)

L'EHPAD est sélectionné en raison de son unité spécialisée Alzheimer la plus importante de la région, laissant davantage de possibilité pour mettre en place le projet. Celui-ci est ensuite présenté à la cadre de santé ainsi qu'à la psychologue de l'établissement. Aucun orthophoniste n'intervient dans cet EHPAD. Lors de cette réunion, nous avons notamment discuté les questions logistiques. Le pôle d'intervention jaune est choisi pour la disponibilité d'une salle d'accueil des groupes au sein même du pôle où résident les patients. Nous minimisons ainsi leur désorientation spatiale et leurs déplacements. La salle d'accueil est sobre, présente un miroir de grande taille qui sera caché pendant les groupes pour éviter d'éventuels troubles du comportement des patients face à leur visage qu'ils ne reconnaissent plus ou n'acceptent pas. La table rectangulaire est de petite taille facilitant la discussion entre interlocuteurs. Les séances sont filmées, un appareil photo-vidéo est donc mis à disposition par l'EHPAD avec un pied afin de favoriser la prise de vue. Les créneaux horaires, à raison de deux séances d'une heure par semaine sont choisis en début d'après-midi de 14h à 15h les lundis et jeudis. Ce choix respecte en effet la meilleure disponibilité dans le travail des soignants et le temps le plus propice cognitivement pour les patients. Les jours sont volontairement répartis équitablement dans la semaine pour créer une dynamique dans le sentiment de familiarité par rapport à la séance précédente. Trop espacées, les séances pourraient engendrer une plus faible accroche d'une séance à l'autre.

5.4.1.2 Soignants (novembre 2015)

La présentation du projet aux soignants est réalisée pendant une réunion de synthèse et un écrit leur est distribué en amont afin de leur octroyer du temps pour s'approprier le projet. Lors de cette présentation, deux problèmes sont soulevés par les soignants qui voient dans ce projet une charge de travail supplémentaire. A cela, la cadre de santé a proposé qu'un aménagement de l'emploi du temps soit effectué. Ensuite, pour eux, une intervention de ce type n'a pas sa place avec des patients en stade sévère qui n'utilisent peu ou plus le langage.

Afin de les rassurer, un second écrit leur est distribué avec des éléments plus concrets (objectifs recherchés, déroulement du groupe, apport des photographies par les familles, accompagnement conjoint dans la discussion, etc.). Les membres du personnel soignant ont une connaissance accrue des patients et ce sont eux qui sélectionnent les patients en respectant les critères d'inclusion et d'exclusion de l'étude qui leur ont été fournis au préalable, à savoir : résidents en Soins de Longue Durée avec un diagnostic médical de MA posé, présentant des troubles de la communication pouvant provoquer un isolement social ou des troubles du comportement.

5.4.1.3 Familles (novembre 2015)

En parallèle, les familles sont rencontrées une première fois afin de leur présenter le projet, quelques appuis théoriques sur la communication dans la maladie d'Alzheimer, les objectifs du projet par rapport à la communication de leur proche, leur implication dans ce groupe et le choix de photographies à fournir en fonction des thèmes des séances. Ensuite nous établissons une anamnèse précise de leur proche afin de récolter le plus d'informations à présenter aux soignants participant. Le but étant de pouvoir ramener leurs propos à leur histoire de vie et leur personnalité. Lors d'une seconde rencontre, les familles me donnent les photographies, qu'elles décrivent une par une pour pouvoir reprendre le thème et le contexte de la photographie. Nous renseignons également ensemble le questionnaire de communication. Les familles participent à tour de rôle aux séances, afin que les membres du groupe ne soient pas trop nombreux lors de chaque séance.

5.4.1.4 Patients (novembre 2015)

Une rencontre avec les patients est organisée afin de leur présenter le projet, les connaître et mettre du lien entre eux et les éléments de l'anamnèse récoltés auprès des familles. C'est également au cours de cette rencontre que l'échelle globale MMSE sera renseignée. Une semaine après, chaque patient passe successivement le TLC avec la partie entretien dirigé et la partie PACE autour des photographies proposées par le test. La durée de passation est fonction de la disponibilité attentionnelle du patient.

5.4.2 Deuxième partie : mise en place des groupes de communication autour de la photographie

Une fois les lignes de base effectuées et analysées, des objectifs de communication généraux et individuels sont dressés afin de contrôler les interactions pendant le groupe. Les soignants en sont informés par écrit. Par exemple, il faut être vigilant à ce qu'un patient ne

monopolise pas la parole et que les autres soient en retrait, que Mme L, sujette aux hallucinations n'en soit pas parasitée et maintienne son attention sur les sujets abordés, ou encore s'assurer que tous les participants comprennent les paroles des autres, etc.

L'organisation pendant les deux mois du groupe de communication autour des photographies est identique : nous nous retrouvons avec le soignant et le ou les membres de la famille participant 15 minutes avant le début de la séance afin de rappeler les objectifs généraux et particuliers de la communication des patients. Ensuite nous allons les chercher dans le pôle jaune pour les amener à la salle. Suit alors un temps de 10-15 minutes d'accueil chaleureux avec boissons chaudes et collation. Nous rappelons systématiquement la raison de leur présence dans cette salle et nous nous présentons à chaque séance afin de reposer le cadre de notre intervention et imprimer progressivement une trace en mémoire implicite. Les temps de discussion autour des photographies sont divisés en deux et respectent un thème fixé de manière hebdomadaire. Ils sont organisés chronologiquement, en suivant le gradient de Ribot (souvenirs anciens mieux préservés que souvenirs récents) présent dans la MA. Nous avons donc choisi des thèmes rappelant des souvenirs prégnants, proches de leur vécu personnel : 1- Discussion autour de leur famille, 2- L'éducation à la maison ou à l'école, 3- La guerre, 4- Les loisirs : bals musette, 5- Les loisirs : cinéma, 6- Le mariage, 7- Le travail, 8- Les repas de famille. Une première partie est orientée autour de photographies ne concernant aucun membre du groupe mais empruntées sur internet ou dans du matériel spécifique utilisé en orthophonie (colorcards). La seconde partie à l'inverse, est consacrée à la discussion autour de photographies de famille, respectant le thème de la semaine. Ces deux temps sont répartis sur 30 minutes, modulables si les photographies du temps 1 ou 2 n'incitent pas l'échange. Les photographies sélectionnées doivent être le plus sobre possible, avec des contrastes de couleurs importants et les éléments à repérer doivent être de grande taille. Nous avons volontairement choisi ce protocole autour de la photographie afin de rendre compte subjectivement des thèmes préférentiels adoptés par les patients, de l'apport communicationnel d'une photographie non personnelle face à une photographie personnelle, de confirmer les souvenirs les mieux rappelés : anciens versus récents. Ainsi, les observations dégagées peuvent ensuite être utilisées par les aidants dans leurs échanges avec le patient et dans l'utilisation future de ce médiateur. Sur le temps final de 10-15 minutes, nous échangeons sur la séance ; si chacun y a trouvé de l'intérêt, du plaisir, du bien-être ou non et pourquoi. Nous raccompagnons ensuite chaque patient dans le pôle jaune.

Après chaque séance, avec les familles et les soignants, nous prenons un temps de discussion sur le patient et sa communication. Les quatre premières et quatre dernières séances sont filmées, ce qui permet ensuite de revenir, à l'écrit, sur la séance et utiliser ces analyses dans les résultats.

5.4.3 Troisième partie : analyse des résultats, restitution aux soignants et familles

5.4.3.1 Patients (courant mars 2016)

Les patients sont rencontrés afin d'effectuer une seconde passation du TLC, dans les mêmes circonstances qu'en novembre afin d'objectiver ou non une amélioration de leurs habiletés de communication verbale et non verbale.

5.4.3.2 Soignants (courant mars 2016)

Lors d'une réunion avec le personnel soignant ayant participé au groupe, nous remplissons le questionnaire du QECIR CHSLD. Je leur présente ensuite une synthèse théorique de la communication dans le MA qui vient compléter et renforcer leurs connaissances sur le sujet. En effet, suite à l'étude, les soignants ont été en demande de formation et de connaissances sur la maladie et la communication. Connaissances que je pensais acquises en début de protocole. Ensuite en seconde partie de cette présentation, j'accentue avec des exemples concrets de nos patients sur l'importance de prendre en compte la communication verbale et non verbale ainsi que d'autres conseils sur les attitudes à adopter pour s'adresser à un malade Alzheimer. Ces conseils ont été réfléchis et adaptés au cours des séances de groupe en observant l'interaction entre aidants et patient.

5.4.3.3 Familles (courant avril 2016)

Au cas par cas, nous nous rencontrons avec les familles pour remplir le questionnaire de communication et échanger de manière qualitative sur leurs impressions par rapport au groupe, au médiateur choisi, aux habiletés communicationnelles de leur proche pendant et après le groupe, à la vision de leur proche pendant et après le groupe d'un point de vue plus général, à l'impact possible sur leur quotidien. Ensuite, une analyse quantitative et qualitative a été réalisée afin de répondre aux hypothèses.

6 Résultats

6.1 Statistiquement

6.1.1 Patients

Les lignes de base (résultats au TLC) effectuées en novembre (temps 1 sur les tableaux) sont comparées aux résultats du TLC administré après les groupes de communication, en avril (temps 2 sur les tableaux). Voici un tableau récapitulatif de la comparaison des résultats initiaux et finaux obtenus par les patients aux différentes sous-épreuves du TLC ainsi que les résultats totaux (Tab.3)

Temps	Attention et Motivation /15		Communication verbale /39		Communication non verbale /46		Score total /100	
	1	2	1	2	1	2	1	2
P1	12,50	12,50	31,20	19,50	38,25	38,25	81,95	70,25
P2	7,50	7,50	31,20	31,20	24,48	24,48	63,18	63,18
P3	12,50	12,50	33,80	33,80	29,07	29,07	75,37	75,37
P4	10,00	12,50	13,00	14,30	22,95	26,01	45,95	52,81
P5	7,50	7,50	9,10	9,10	22,95	21,42	39,55	38,02

Temps 1 correspond à novembre, Temps 2 correspond à avril

Tab.3 Données descriptives des résultats des patients au TLC

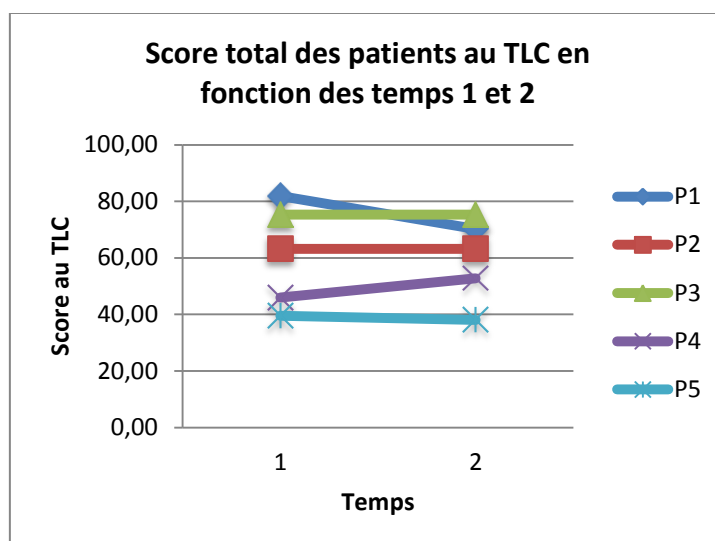
On observe que P1 communique beaucoup avec le non verbal pour faire passer un message. Son score amoindri en CV en 2^{ème} période est dû à une fatigue suite à une opération. Le score en attention et motivation de P2 et P5 corrobore leur syndrome dépressif et leur repli sur elle-même. P2 utilise davantage la CV plutôt que la mimogestualité pour s'exprimer, encore une fois, le syndrome dépressif est responsable d'une initiative et d'une communication corporelle amoindrie. P3 a une envie de communiquer, une CV et CNV tout à fait homogène. P4 et P5 malgré une atteinte importante de la CV, ont un score meilleur en CNV, leur permettant une communication tout à fait efficiente.

Les résultats sont analysés grâce aux statistiques inférentielles (Tab.4). Le test simple de Procock répond aux attentes d'une étude de cas et compare un même sujet (échantillons appariés), à deux temps différents.

Temps	Score total		Z de Procock
	1	2	
P1	81,95	70,25	0,95
P2	63,18	63,18	0,00
P3	75,37	75,37	0,00
P4	45,95	52,81	-0,69
P5	39,55	38,02	0,17

Tab. 4 Statistiques inférentielles du score des patients (n=5) au TLC

Les scores égaux à 0 approuvent une absence d'évolution des scores des patients P2 et P3 aux périodes 1 et 2. Aucun z de Procock n'atteste de résultats significatifs au TLC entre les deux périodes. Le graphique ci-dessous permet de visualiser l'évolution du score de communication de P4, notamment l'amélioration de son score de CNV (de 22.95 à 26.01). Le score de P1 a diminué de manière importante et celui de P5 de manière légère du fait d'une diminution du score en CNV.



Graph 1. Représentation de l'évolution du score des patients au TLC en fonction des périodes 1 et 2

6.1.2 Soignants

De la même manière, les résultats au questionnaire du QECIR-CHSL adapté représentent un nombre d'actes de communication en fonction des temps 1 et 2. Ils sont présentés dans le Tableau 5 puis les résultats initiaux sont comparés aux résultats finaux grâce à des statistiques descriptives (Tab. 6).

Temps	Actes de communication génériques /6		Actes de communication spécifiques /12		Total /18	
	1	2	1	2	1	2
P1	4	6	4	4	8	10
P2	6	6	7	12	13	18
P3	6	4	9	5	15	9
P4	5	4	4	3	9	7
P5	3	4	2	2	5	6

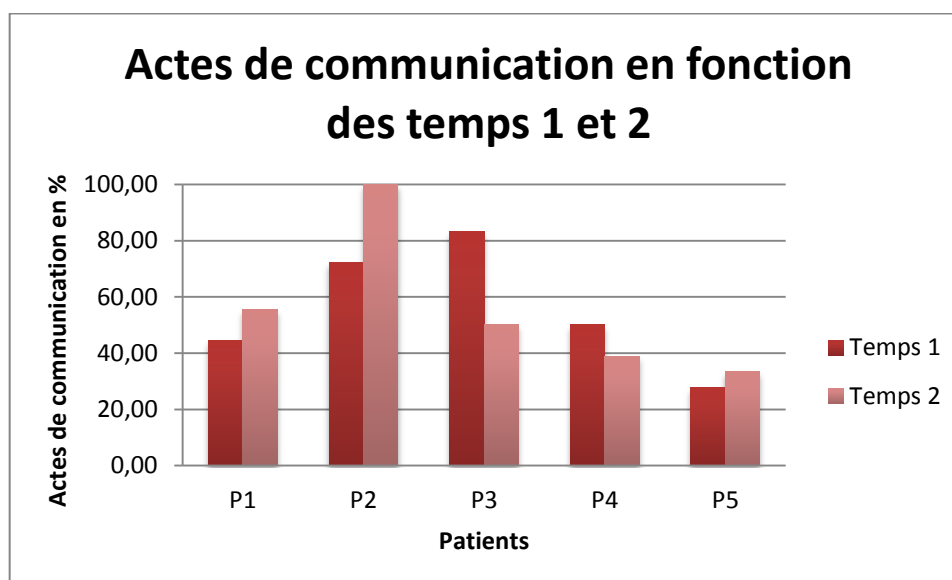
Tab. 5 Données descriptives des questionnaires QECIR-CHSLD par les soignants sur la communication des patients

Voici l'analyse statistique concernant le nombre d'actes de communication dans l'interaction entre patient et soignants, du point de vue subjectif des soignants.

Temps	Total /18		Pourcentages	
	1	2	1	2
P1	8,00	10,00	44,44	55,56
P2	13,00	18,00	72,22	100,00
P3	15,00	9,00	83,33	50,00
P4	9,00	7,00	50,00	38,89
P5	5,00	6,00	27,78	33,33

Tab. 6 Statistiques descriptives des questionnaires QECIR-CHSLD par les soignants

L'analyse des soignants sur les actes de communication des patients montre que P2 et P3 parviennent à communiquer de manière relativement fonctionnelle avec les soignants. En revanche, les autres patients P1, P4 et P5 ne sont pas perçus par les soignants comme ayant une communication toujours adaptée et fonctionnelle. Les pourcentages sont davantage aux alentours de la moyenne basse. La comparaison des résultats avant et après les groupes ne concluent pas sur une évolution positive de leur communication, sauf pour P2.



Graph. 2 Représentation de l'évolution de la communication des patients par les soignants en fonction des temps 1 et 2

6.1.3 Familles

Les questionnaires du TLC ont été administrés en novembre et avril. Le tableau suivant (Tab. 7) concentre les réponses aux différents items du questionnaire TLC. Les questions ont été divisées en deux, suivant qu'elles sous-entendaient un maintien de la communication (réponse positive), par exemple « Avez-vous l'impression que votre conjoint(e) ou votre proche a envie de communiquer avec son entourage ? », ou suivant qu'elles sous-entendaient

un trouble de la communication (réponse négative), par exemple « Avez-vous l'impression qu'il a des difficultés à trouver ses mots ou qu'il n'emploie pas le mot juste ? ».

Temps	Réponses positives /10		Réponses négatives /4	
	1	2	1	2
P1	8	6	0	1
P2	6	6	0	0
P3	7	7	0	0
P4	6	5	2	2
P5	4	1	1	1

Tab. 7 Données descriptives des questionnaires TLC par les familles sur la communication des patients

Nous remarquons deux groupes, stade modéré (P1, P2 et P3) qui ont globalement un nombre de réponses positives supérieur au nombre de réponses négatives. A l'inverse, pour le deuxième groupe (P4 et P5) on note plus de réponses négatives.

Nous ne notons pas d'amélioration entre les temps 1 et 2, plutôt une involution pour les patients P1, P4 et P5 de manière plus marquée. De la même manière que les résultats du z de Procock du TLC et le questionnaire des soignants, P2 et P3 n'évoluent pas.

6.2 Qualitativement (patients, soignants, familles)

6.2.1 Résultats qualitatifs de la communication

6.2.1.1 Patients

Les résultats sont analysés qualitativement à partir de la synthèse des éléments du TLC, des comptes-rendus écrits réalisés après chaque séance filmée. L'observation des résultats et l'analyse clinique pendant le protocole révèlent un groupe de patients hétérogène avec P1 (Mlle B), P2 (Mme L) et P3 (Mr C) appartenant au stade modéré et P4 (Mme P) et P5 (Mme C) appartenant au stade sévère. L'analyse de leur communication atteste de cette différence.

6.2.1.1.1 Stade modéré

Les patients en stade modéré ont globalement peu évolué aux sous-épreuves de communication du TLC. Leur profil est resté stable. Toutefois, nous notons une diminution du score de la patiente 1 (Mlle B), sans doute en lien avec une opération de la cataracte qui l'a réellement affaiblie au cours des trois dernières séances. La communication de P5 (Mme C) a légèrement diminué mais à moindre mesure en fonction de son état psycho-comportemental qui lui, a largement décliné à la suite des groupes.

L'analyse qualitative du TLC nous montre que Mr C, Mme L et Mlle B utilisent tous les trois le verbal avec une aisance certaine même si ils présentent un trouble lexico-sémantique avec un manque du mot, des paraphrasies verbales et sémantiques et des néologismes. Ils ont de plus en plus recours à des automatismes verbaux ou un langage qui semble plaqué : Mlle B répète souvent lorsqu'elle souhaite faire un compliment « vos parents doivent être fiers » ; ces paroles apparaissent au locuteur presque inadaptées au contexte et dénuées de spontanéité. Ce sont des phatiques verbaux qu'elle utilise pour maintenir le contact avec son interlocuteur et sont le signe d'une envie de communiquer.

Le langage formel malgré le trouble lexico-sémantique est conservé. En revanche, apparaissent chez nos patients en stade modéré à sévère des troubles pragmatiques. A savoir un manque de cohérence (lien avec le thème de départ) et de cohésion entre les différents énoncés. Leur discours est déstabilisé car ils utilisent de moins en moins de noms au détriment de pronoms avec une référence ambiguë. Ils brodent à partir d'un mot et non du sens global extrait de l'énoncé.

Extrait de la séance du 11/01/16 :

Nous abordons le thème de la radio en montrant une photographie d'un poste de radio ancien.

Mme L : « J'écoutais Philippe Bouvard à la radio. »

Mlle B : « Mais moi j'avais été malade et ma mère m'avait commandé le poste de télé pour qu'il soit toujours près de mon lit. Alors pour moi la maladie est devenue ...euh...un miracle ! »

Moi : « La maladie ?! »

Mlle B : « ah, j'ai eu des parents formidables »

Soignante P.: « Donc vous faisiez semblant d'être malade pour regarder la télé ? »

Mlle B : « Oui...oui, et il fallait connaître le fait de la maladie. Alors il se pavanait par rapport aux autres. Il connaissait tout...la grosse tête. »

Moi : « Qui ? »

Mlle B : « Mon frère ! »

Ici, nous avons un exemple des difficultés linguistiques et pragmatiques dans un discours de MA en stade modéré. Mlle B a certainement utilisé le mot « poste de TV » comme une paraphrasie sémantique de poste de radio, le mot « fait », terme générique pour dénommer le mot symptôme. Elle ne peut maintenir le thème de la radio, initié par Mme L. De plus, ses idées ne s'enchaînent pas de manière fluide (déficit de cohérence). Elle insère dans son

discours le pronom « il » et brode dessus, sans prévenir son interlocuteur (déficit de cohésion).

Les actes de langage sont diversifiés mais l'initiation d'un thème peut être rare. Les tours de parole peuvent parfois leur poser problème car sont en lien avec les fonctions exécutives, de plus en plus déficitaires : pour pouvoir initier, planifier, être flexible par rapport à ce qui vient d'être entendu et rebondir pertinemment dessus. Mlle B manquera d'inhibition et monopolisera la parole alors que Mr C ou Mme L, tous deux avec une composante dépressive auront besoin d'un temps de latence important pour initier une parole. La compréhension formelle est relativement bonne, ainsi que la compréhension contextuelle.

Ils sont sensibles à la CNV de l'interlocuteur, en usent à bon escient, en fréquence semblable à un adulte tout venant. De manière plus détaillée, ils emploient régulièrement des gestes représentationnels tels que le pointage d'un objet désiré, les gestes iconiques (lorsque Mr C parle de sa chambre d'enfance, il mime la forme d'un carré avec ses deux mains) ou métaphoriques (Mlle B pour dénommer une quantité importante « beaucoup » réalise une séquence de gestes représentant des boucles de plus en plus grandes). Les gestes non représentationnels sont utilisés, comme par exemple Mlle B ou Mme L qui battent des mains lors d'un manque du mot pour combler la recherche lexicale. Les mimiques sont adaptées et régulières.

6.2.1.1.2 Stade sévère

Mme P et Mme C sont toutes deux en stade avancé de la maladie et sont les patientes du groupe les plus touchées par des troubles du comportement : repli sur soi (Mme C) et agitation (Mme P). Elles communiquent verbalement avec encore quelques paroles intelligibles ; surtout lorsque celles-ci sont automatisées (réponse oui/non, formules de politesse), lorsque les phrases sont courtes (les capacités d'élaboration linguistiques et de mémoire de travail sont allégées) et les thèmes proches de leurs centres d'intérêt. Cela crée une motivation, une ébauche supplémentaire à la mise en mots. Mme P évoque par exemple plus aisément ses sorties aux bals plutôt que ses vacances. Mme C, elle, produit quelques mots en rapport avec son travail ou à sa maison secondaire de Bretagne « Ethel », « mer » où elle se rendait fréquemment, et ce, de manière tout à fait intelligible et adaptée.

Nous pouvons certainement nous appuyer sur leur compréhension contextuelle qui est plus largement conservée que la compréhension formelle, qui est, elle, isolée de la situation d'énonciation. Par exemple en séance, lorsque nous parlons d'un épisode de vie d'un membre

du groupe, il est important de le désigner pour Mme P et Mme C pour qu'elles se repèrent dans la discussion et montrer la photographie correspondante.

De surcroît, nous remarquons au cours des séances et aux résultats détaillés du TLC un profil communicationnel typique au stade de la maladie et retrouvé autant chez Mme P que Mme C. En effet, avec la progression de la maladie et la perte progressive des mots, Mme C et Mme P sont les plus envieuses de communiquer et les plus pertinentes d'un point de vue non verbal. Leurs mimiques et leur gestuelle sont bien plus expressives que les patients en stade modéré. Le verbal laisse la place au non verbal pour continuer à partager avec les autres leurs émotions, leurs sentiments, leurs peurs, leurs angoisses, leurs désirs, etc. Plus les séances avancent dans le temps et plus elles sortent de leur isolement ou de leur agressivité, en confiance avec des partenaires attentifs, compréhensifs et bienveillants qui leur redonnent leur place d'interlocutrices à part entière. Malgré leurs paroles difficilement interprétables pour leurs semblables, un réel échange s'installait entre les membres du groupe. Mme C et Mme P étaient écoutées et considérées. En effet, leur discours jargonné ainsi que l'ébauche d'une syntaxe conservée contribuent avec une prosodie, un rythme et une mimogestualité préservés à donner à leurs paroles un discours normal alors que le contenu n'avait pas de sens explicite. Dans une analyse plus détaillée de leur CNV, Mme C et Mme P utilisent davantage de gestes non représentationnels que représentationnels. Elles utilisent des battements de main, agrémentant leur discours ou des avancées du corps pour prendre l'initiative de la conversation et signifier leur tour de parole. En effet, leurs capacités pragmatiques sont conservées à ce stade ce qui rend aisé l'échange en groupe.

Au fil des séances, et plus qu'avec les autres membres du groupe, Mme P et Mme C se sont réellement liées d'amitié, faisant preuve d'une sollicitude commune. Ce signe est probant d'une inscription mnésique de leur rencontre et d'une sensibilité accrue de leur expression non verbale qui est leur moyen majoritaire pour entrer en relation.

6.2.1.2 Soignants et familles

Lors de notre échange final, j'ai pu analyser qualitativement les remarques des soignants et des familles. Bien souvent leur vision diverge. En effet, les soignants ont un point de vue plus objectif et fonctionnel de leurs échanges avec le patient : ils cherchent à donner des consignes, incitent à faire des choix, etc. concernant le quotidien. Leur vision de la communication des patients est plus proche de l'analyse du TLC. A l'inverse, la vision des familles est restreinte à la courte visite hebdomadaire, ponctuée d'actes de langage narratifs

ou descriptifs (la famille, la maison, etc.). De plus, leur point de vue est chargé affectivement : leur proche malade est une personne dont ils connaissent l'histoire et qu'ils ont vu évoluer. Et sur ce point, les familles et amis manquent d'objectivité face à une réalité difficile. Leur vision de la communication des patients n'est pas mise à jour et est édulcorée. Les résultats aux questionnaires et les échanges finaux que nous avons pu obtenir sont de ce fait biaisés.

A plusieurs reprises, avant et pendant les groupes les soignants ne perçoivent pas réellement l'importance et le bienfait de porter attention à la communication d'un malade qui ne parle plus ou presque plus et ne comprend presque plus ce qu'on lui dit. Je leur ai alors apporté une réflexion et des conseils autour de la place de la communication verbale et non verbale.

Dans sa CV, et afin de réduire les troubles de compréhension, l'interlocuteur se montre clair et concis. Nous sommes vigilants par rapport à sa CNV et sa mimique particulièrement. En cas de retour non verbal d'incompréhension, nous reformulons nos propos avec un vocabulaire plus simple et des phrases courtes. Les troubles lexico-sémantiques sont minimisés et la mémoire de travail (MDT) est ainsi plus faiblement sollicitée dans la compréhension et la construction sémantico-syntaxique de la réponse. Pour les mêmes raisons, nous posons des questions fermées, impliquant des réponses courtes de type « oui »/ « non » ou sujet-verbe. En séance, je constatai souvent des questions ouvertes du type « Maman, raconte-nous comment s'est passé le jour de ton départ en retraite ? ». Nous préférons davantage une question du type « quand tu es parti à la retraite, tes collègues t'ont offert un cadeau, n'est-ce pas ? » ou « C'était quoi le cadeau de ton départ en retraite ? »? Ou en posant une question rhétorique qui allège davantage l'atteinte mnésique : « c'était une belle bouteille de vin, n'est-ce pas ? ». L'organisation syntaxique et thématique est de ce fait réduite. De plus, les patients ont davantage de facilité à répondre à des questions personnelles. On privilégie également les questions à choix unique, par exemple pour faire le choix du repas, d'un vêtement, etc. : « Préférez-vous cette robe à pouds –en la désignant et attendant une réponse- ou celle à rayure ? ». Ainsi, ils n'ont pas à faire d'effort mnésique, seulement une réponse oui/non et leurs fonctions exécutives sont moins sollicitées. Ils n'ont pas à inhiber et sélectionner leur choix de réponse.

Concernant la CNV et pour entrer en relation de manière bienveillante avec le patient, le ton de la voix est calme et détendu, nous nous plaçons face à lui, à même hauteur et entrons si nécessaire en contact non verbal avec le toucher (suivant le degré de confiance que l'on a

avec lui). Nos expressions faciales diffusent des émotions positives avec un sourire spontané et honnête que le patient reprend par mimétisme. Par exemple, avec Mme P et Mme C, le ton employé induit le même ton: elles ne peuvent décoder notre langage verbal alors qu'elles peuvent décrypter bien plus aisément nos émotions (sous-tendues par le système limbique) et s'y adapter. Mme P s'approche un jour de moi, le regard et l'attitude pleins de fureur. Face au regard compréhensif, aux mimiques apaisées et au toucher canalisant que je lui ai apportés, elle s'est rapidement apaisée. De plus, de par cette attitude, les troubles attentionnels sont minimisés et le patient est plus disponible dans sa compréhension.

En prenant progressivement conscience de ces conseils en interaction avec les patients, le retour des soignants quant à ces groupes a été maintes fois positif : « on les redécouvre », « on ne les connaissait pas comme ça », « on prend rarement le temps de leur parler, mais là on les voit autrement ». Leurs remarques se tournent vers les patients de stade sévère « c'est vrai qu'on ne pense pas toujours à la communication non verbale ». Les familles ne reconnaissaient pas leur proche « elle est métamorphosée ». Chacun est d'accord pour dire que plus les patients avancent dans la maladie et plus l'apport de ce groupe est bénéfique. Ce sont en effet ces patients qui sont le plus en retrait, on s'adresse moins à eux du fait du dialogue verbal rompu rapidement. Ils ont donc plus de choses à exprimer.

L'apport de la photographie se propose d'étayer davantage les échanges entre aidants et patients.

6.2.2 Résultats qualitatifs par rapport aux photographies

Comme je l'ai plusieurs fois démontré, en stade modéré à sévère, l'apport de la communication non verbale est primordiale dans les interactions. La photographie est un médiateur non verbal à part entière. De ce fait, elle vient supporter les troubles lexico-sémantiques en réception et expression en empruntant une voie parallèle à celle du langage formel ; la voie de l'image mentale, chargée en émotions et exempte de mots. Il est clair que ce support photographique apporte une vision concrète et appuie le chemin de réminiscence en mémoire autobiographique, comme une ébauche. C'est évident chez Mr C qui ne se souvient plus d'un nom mais dès que la photographie est présentée, le nom revient. De surcroît, elle appuie la compréhension. Encore une fois, Mme C, ancienne greffière, comprend plus aisément le mot « tribunal », « greffière » avec l'appui contextuel de la photographie. Par rapport aux difficultés pragmatiques de cohérence et de cohésion, sous-tendus par des

difficultés exécutives, la photographie concentre et focalise un thème sur lequel discuter. Le discours de Mr ou Mlle B par exemple était initié plus facilement et le thème respecté.

Ce mémoire a pour objectif de déterminer les facteurs qui génèrent davantage l'envie de communiquer avec l'autre et d'entrer en relation. Dans un premier temps, il paraît évident qu'une photographie personnelle engendre une discussion plus riche qu'une photographie plus générale. Les thèmes à privilégier sont donc ceux en lien avec des souvenirs plaisants, heureux et faisant partie de la vie du patient. Les thèmes des bals musette, de leur travail, de leur famille seront plus évocateurs que des thèmes de culture générale (histoire, politique, économie, etc.).

L'ensemble des participants, malgré un score en mémoire explicite (MDT et ME) au MMSE allant de 0 à 3/6, ou une incapacité à reconnaître mon visage ou mon nom montrent rapidement un sentiment de familiarité au sein du groupe. Mme P évoque spontanément être déjà venue et reconnaître Mr C: « J'm'en souviens bien ». Mr C m'embrasse au début de la séance, en entrant dans la salle, comme s'il était en confiance dans ce lieu et avec ces personnes, comme s'il y était habitué. Mlle B, en voyant les photographies déposées énoncent « c'est toujours agréable ici » et enfin Mme C, avant même que j'expose les photographies au groupe, anticipe avec curiosité en pointant les photographies rangées dans mon classeur. Ce sentiment de familiarité, cette mémoire implicite, cette mémoire émotionnelle, appelons-la comme nous voulons, est bien présente chez nos patients et la sensibilité, les émotions dégagées par les photographies en est sans aucun doute responsable.

Du point de vue de la théorie de l'esprit, la photographie permet d'inférer à celui qui l'observe des états mentaux. Chez nos patients, même en stade sévère, elle reflète par un effet miroir le sentiment qu'elle évoque. Ils sont tout à fait capables d'en comprendre le sens émotionnel qui s'en dégage et le généraliser aux autres. Pendant une séance autour du travail de chacun, Mlle B montre, emprunte d'une fierté non feinte, les photographies de ses réalisations professionnelles. Mr C quant à lui, se laisse fréquemment envahir par l'émotion nostalgique qui se dégage des photographies : il en pleure. Ses photographies évoquent pour chacun d'eux des souvenirs heureux qu'ils ne pouvaient plus évoquer spontanément. Les souvenirs se rappellent à eux et ils ne cessent de me remercier pour ce moment de réminiscence que la photographie leur offre. Nous ne saurions sous-estimer le vecteur émotionnel et donc communicationnel constaté chez nos patients. Mme C arrive souvent recroquevillée sur elle-même, plus ou moins attentive et muette. Au fur et à mesure que nous

regardons et échangeons sur les photographies, elle traduit non verbalement, de par sa posture et sa mimogestualité son envie à partager ses souvenirs et ses émotions. Un jour, l'évocation d'une photographie a même provoqué chez Mr C le mime d'une valse sur sa chaise !

De plus, il me tenait à cœur de proposer un médiateur remédiant à la baisse d'estime personnelle de plus en plus prononcée en fonction de l'avancée de la maladie et notamment lors du placement en institution. De ce fait, la photographie est tout indiquée puisqu'elle restitue les souvenirs de la personne qu'elle a été, chacun se conforte à son identité, construite successivement au cours de sa vie par des événements marquants, capturés par des photographies et restituées dans le groupe.

L'apport de ce médiateur a eu un impact fort pour les familles et l'institution. Chacun a pris la mesure que ce médiateur apporte en termes de communication, d'estime personnelle et de bien-être. Les familles ont clairement suggéré le souhait de généraliser cet échange de photographie et cette discussion les prochaines fois qu'elles rendraient visite à leur proche. Le cadre de santé de l'institution a évoqué un futur projet de généralisation de ces photographies dans le fonctionnement et quotidien de l'EHPAD. A la place d'échanger des pictogrammes comme moyens alternatifs et augmentatifs de communication, elle proposait de photographier les soignants en action, des objets utilisés au quotidien. Par exemple, pour permettre un choix entre le café et le thé, demander à la personne de se lever, etc.

Ainsi, par rapport à nos hypothèses de départ, l'amélioration quantitative et qualitative de la communication (TLC) chez la personne MA, l'amélioration qualitative de la communication entre la personne MA et le personnel soignant référent (questionnaire adapté du QECIR CHSLD) et l'amélioration qualitative de la communication entre la personne MA et ses proches (questionnaire complémentaire à la famille du TLC) n'ont pas pu être objectivées d'un point de vue quantitatif mais observé d'un point de vue qualitatif.

7 Discussion

L'objectif de ce projet est de mettre au jour les besoins communicationnels spécifiques de patients Alzheimer en stade modéré à sévère dans le but d'ajuster le travail des orthophonistes dans ce type de prise en charge. En effet, les données théoriques de la littérature étant assez succinctes, la mise en place de moyens et matériels adaptés, l'est encore moins. Il nous tenait à cœur de restituer à l'orthophoniste son rôle d'accompagnateur de la communication du patient en stade avancé, intervenant de manière écologique. C'est-à-dire de

prendre en compte le patient dans tous ses milieux de vie de manière pragmatique ; incluse dans un contexte. L'implication au premier plan des aidants familiaux et professionnels, présents continuellement dans le quotidien des patients était donc une évidence dans ce travail expérimental (Pancrazi et Métais, 2005, Rousseau 2009).

Le rôle tenu par ce travail est de mettre en évidence une amélioration de la communication des aidants avec leur proche malade grâce à une analyse préliminaire de leur communication, d'un accompagnement personnalisé et de proposer un médiateur adéquat aux difficultés communicationnelles et cognitives de ces patients. Le but étant de leur redonner une place active dans leur fin de vie, ponctuée d'estime personnelle positive et de bien-être au quotidien. Pour ce faire, nous avons effectué des lignes de base grâce à un test de communication pour les patients et des questionnaires pour les aidants. Ils ont ensuite été repris à l'issue des deux mois de mise en place du groupe de communication autour de la photographie et analysé quantitativement et qualitativement.

L'ensemble des données objectivées par l'analyse statistique ne montre pas d'amélioration et de généralisation possible quantifiable dans la communication des patients et des aidants. Seule une patiente, Mme P (P4) montre une légère amélioration aux résultats du TLC. L'analyse qualitative le confirme : les patientes en stade sévère ont le plus bénéficié de ces groupes de communication où elles s'y sont senties écoutées et de plus en plus à l'aise dans leurs échanges, essentiellement non verbaux. Leurs troubles du comportement s'est trouvé amélioré pendant et après les groupes (repli et agressivité réduits), pendant un temps restreint. Les analyses quantitatives concernant les soignants et les familles n'ont pas démontré non plus de résultats probants ; ils nous indiquent pour autant l'hétérogénéité de leurs points de vue. Les soignants ont des difficultés à sonder les patients du fait du grand nombre dont ils ont la charge et le peu de temps qu'ils ont à leur octroyer : ils ont la sensation de travailler dans l'urgence. Les familles, elles, n'expriment qu'à demi-mots leur impuissance face à l'évolution de la maladie et du manque de moyens pour s'adapter à ses symptômes.

Bien que nos résultats quantitatifs ne soient pas significatifs, ils n'en sont pas décourageants pour autant. En effet, cette étude est préliminaire à un projet de plus grande envergure, sur un échantillon plus important de patients. Elle avait donc pour but de sonder qualitativement l'apport d'une telle approche sur la communication des patients Alzheimer. En effet, dans une analyse qualitative, il apparaît plus clair, du point de vue des familles, des soignants et de la cadre de l'institution qu'un accompagnement orthophonique combiné avec

des séances en groupe autour de la photographie se justifie aisément. On permet aux soignants des temps privilégiés d'échanges où ils redécouvrent les patients. Les familles quant à elles se sentent davantage impliquées au cœur même de l'institution ; en compagnie des soignants et des autres résidents avec lesquels elles peuvent échanger. Ainsi, la vision d'un thérapeute du langage au sein d'une unité Alzheimer permet de sensibiliser les aidants sur l'importance de la communication et particulièrement non verbale (Magai, 2006). En effet, nous avons pu remarquer qu'une difficulté à s'exprimer peut être la cause de troubles du comportement dans ces institutions où les patients sont en stade avancé. Des conseils d'accompagnement dans leurs échanges les amènent à communiquer au mieux. De plus, dans un quotidien difficile au niveau psychologique et affectif et parfois redondant dans les échanges, les aidants familiaux et professionnels peuvent oublier l'humanité d'un patient non verbal notamment. Le raccourci peut rapidement se faire : lorsqu'un patient ne parle pas, il ne comprend pas. En revanche, en l'introduisant dans la conversation, en le sollicitant dans une décision à prendre le concernant, en lui demandant son avis, il reste acteur de son quotidien. Notre rôle de paramédicaux est également de soutenir les équipes dans ce quotidien parfois difficile en leur donnant des moments de réels échanges avec les patients et en les sensibilisant, en fonction de notre spécialité, à un point de vue étayant sur les patients.

Tout au long du protocole, mon observation s'est précisée et affinée sur les conseils d'accompagnement de la communication à donner aux familles et soignants et leur proposer des solutions pour diminuer les troubles du comportements des patients et d'améliorer leur confort de vie (Di Pastena, 2015 Hebert et al cités par Dougherty, 2015). J'ai également pris conscience de l'importance de considérer le patient dans sa globalité et en même temps dans son individualité. Point de vue qui ne m'était pas étranger mais que j'ai réellement pu intégrer en le vivant. Ainsi, j'ai découvert l'importance liée à la connaissance de l'histoire des patients, leurs goûts, leurs anciens loisirs, etc. Chacun a ses thèmes préférentiels qui amèneront une discussion plus animée ou apaisante. A l'inverse, des thèmes sont à éviter ou à amener de manière habile et bienveillante pour décharger les patients de ce poids par l'écoute. L'environnement en dehors des séances a également une grande importance. Les facteurs externes peuvent générer des mauvaises conditions au sein du groupe et sont à consulter sur les carnets de transmission. Nous pouvons appréhender la séance en fonction et savoir si l'un a fait une mauvaise nuit, une opposition au temps du repas, se plaint du manque de sa famille partie en vacances, etc. En analysant le contexte d'énonciation, cela nous a permis d'interpréter au mieux des paroles peu intelligibles, ponctuées de paraphrasies, d'apparence

inadaptées pragmatiquement. Voici les propos relatés de Mme P en début de séance : « Les enfants sont tristes....parler ». Au vu de l'expression de son visage, de son regard anxieux et de son attitude recroquevillée, je suppose alors que c'est elle qui est triste et je la rassure sur ses propres capacités à parler. Elle se détend rapidement et la séance peut commencer. Ainsi, lorsqu'on verbalise et étaye leurs propos, les patients ont la preuve irréfutable qu'ils sont considérés et conservent toute leur intégrité et identité.

De plus, au cours de la réalisation de ce projet et des réflexions induites dans son évolution, ma considération de la place de l'orthophoniste avec ces patients s'est trouvée révisée. En effet, au sein des groupes, cela ne m'intéressait plus de savoir si les patients se souvenaient de la dernière séance de groupe ou s'il fallait coûte que coûte stimuler l'expression verbale de tel patient. J'ai compris que stimuler n'est pas un verbe qui convient à cette prise en charge. Ce que je souhaitais en revanche, c'est qu'ils aient trouvé un temps qui leur était consacré pour échanger sur leurs émotions, leurs sentiments, de les partager avec autrui et par-dessus tout, qu'ils y aient été heureux. Et là où les mots ne sont parfois plus, l'apport de la photographie a permis d'entrer en communication avec les autres et surtout de les sortir de leur isolement ou de leurs angoisses en développant leur sentiment d'identité.

Ainsi, ce projet expérimental a permis de justifier l'importance de travailler sur la communication verbale et non verbale avec un médiateur photographique. Les données statistiques n'ont malheureusement pu corroborer ces résultats. Il serait intéressant lors de la reprise de ce projet de reconsidérer la méthodologie et exclure un éventuel effet de groupe par rapport à un effet du médiateur en généralisant le protocole à un groupe contrôle. Dans notre projet, le temps et la logistique ne le permettaient pas. De plus, au début de cette étude, nous avons été confrontés à quelques soignants non volontaires pour participer. Leurs revendications étaient claires : ce projet induisait du temps supplémentaire donc moins de temps pour effectuer les soins quotidiens (toilettes, repas, lingerie, etc.). La participation de certains s'en est donc trouvée entachée. Aussi, du fait de contraintes institutionnelles, d'organisation des emplois du temps et de la volonté pour le cadre de sensibiliser chaque soignant au projet, ils ont été contraints à venir au groupe. Dans ces conditions, même si les résultats ont été satisfaisants à l'unanimité pour les soignants dans un second temps, il conviendrait de nommer un ou deux soignants référents dans la reprise du projet. Ainsi, ils seraient chargés de recueillir des informations stables et plus significatives auprès de leurs collègues dans l'évolution de nos patients. Ceci éviterait également des résultats très disparates et à nuancer dans le remplissage des questionnaires (soignants différents en

novembre et en avril). Leur participation serait donc plus impliquée et cela permettrait une meilleure mise en commun des résultats.

J'aimerais sensibiliser les orthophonistes qui sont amenés à travailler en institution avec des patients Alzheimer. Peu le font avec des patients de stade modéré à sévère. Or, il serait regrettable de penser que cette action est vaine. Le travail d'accompagnement des familles et des soignants est d'autant plus important qu'ils se sentent épuisés, démunis face à l'avancée de cette maladie. La sensibilisation au travail sur la communication apparaît comme une note optimiste face à ces patients qui gardent en effet cette capacité intacte jusqu'en fin de vie, contrairement au langage formel. L'apport de cet outil médiateur qu'est la photographie au sein d'un groupe de communication pourrait tout à fait être généralisé à d'autres EHPAD. De plus, encourager l'utilisation de photographies personnelles, affichées dans les lieux de vie collectif et personnel encouragerait les patients accompagnés de s'exprimer dessus. Ce projet pourrait tout à fait s'inscrire à des projet innovants tels que le projet géosésame proposé par François Bonnard qui souhaite réaliser des fresques de souvenirs dans les EHPAD permettant une meilleure inclusion des patients dans leur nouveau lieu de vie.

8 Conclusions

Ce projet d'étude représente une étude de cas basée sur une observation et une analyse qualitative approfondie du rôle de l'orthophoniste sur la communication d'une population atteinte de la maladie d'Alzheimer en stade modéré à sévère. Ces derniers sont fréquemment placés en institution dans des unités Alzheimer qui sont en recherche de soutien, de prises en charge adaptées et de matériels répondant adéquatement aux besoins spécifiques de cette population. Ce projet propose donc la mise en place d'une action coordonnée entre patients, soignants et familles dans l'accompagnement personnalisé et écologique de leur communication. Il se propose également de mettre au jour une réalité de terrain qui défend une prise en charge pluridisciplinaire, où médicaux et paramédicaux se forment et s'informent mutuellement.

Le médiateur proposé répond adéquatement aux caractéristiques communicationnelles de ces patients qui leur permet un biais symbolique non verbal et un ancrage identitaire leur redonnant estime et bien-être personnel. Il serait donc intéressant de reproduire ce protocole expérimental sur un plus grand échantillonnage afin d'objectiver statistiquement ces résultats qualitatifs. De plus, la généralisation de ce support dans d'autres unités Alzheimer pourrait se faire sous forme de carnets de communication entre soignants et patients. Par exemple les

photographies pourraient être utilisées pour dénommer les actions du quotidien ou pourraient être utilisées lors de groupes thérapeutiques. Ainsi, elles permettraient d'améliorer les échanges entre les patients, fournir aux soignants une réponse face aux troubles du comportement des patients et réintégrer les familles dans la fin de vie de leur proche.

9 Références bibliographiques

- Asplund K., Norberg A., Adolfsson R., Waxman H. M. (1991) Facial expressions in severely demented patients – a stimulus response study of four patients with dementia of the Alzheimer type. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 6: 599-606.
- Berrewaerts, J. Hupet, M. et Feyereisen, P. (2002). *Analyse de la production spontanée de langage dans le vieillissement normal de la maladie d'Alzheimer*. Thèse de doctorat, Université de Louvain, Louvain-la-Neuve, Belgique.
- Berrewaerts, J. Hupet, M. et Feyereisen, P. (2003) Langage et démence: examen des capacités pragmatiques dans la maladie d'Alzheimer. *Revue de Neuropsychologie*, 13(2) : 165-207.
- Canouï, P. Mauranges, A (1998) Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants. Issy les Moulineaux : Masson.
- Cardebat, D. et Joanette, Y. (1994). Perturbations discursives en pathologie du langage : de la description... à l'interprétation. In X. Seron et M. Jeannerod (éd.), *Neuropsychologie humaine* Liège: Mardaga, 408-418.
- Causino Lamar, M. A. Obler, L.K. Knoefel, J.E. et Albert, M.L. (1994) Communication patterns in end-stage Alzheimer's disease : Pragmatic analyses. In R.L. Bloom, L.K. Obler, S. DeSanti & J.S Ehrlich (éd.), *Discourse analysis and applications: Studies in adult clinical populations*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum, 217-235.
- Derouesné, C. Poitreneau, J. Hugonot, L. Kalafat, M. Dubois, B. et Laurent, B. (1999) Au nom du groupe de recherche sur l'évaluation cognitive (GRECO). Le Mini Mental-State Examination (MMSE): un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien. Version française consensuelle. *Presse Méd.*, 28:1141-8.

- Di Pastena, A. Schiaratura, L. T. et Askevis-Leherpeux, F. (2015) Joindre le geste à la parole: les liens entre la parole et les gestes co-verbaux *L'année psychologique*, 15(3) : 463-493
- Dougherty, J. (2015) Effective communication strategies to help patients and caregivers cope with moderate-to-severe Alzheimer's disease. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 76(3)
- Hubbard, G. Cook, A. Tester, S. et Downs, M. (2002) Beyond words: Older people with dementia using an interpreting nonverbal behavior. *Journal of Aging Studies*, 16(2): 155-167.
- Joanette, Y. Kahlaoui, K. Champagne-Lavau, M. et Ska, B. (2006). Troubles du langage et de la communication dans la maladie d'Alzheimer : description clinique et prise en charge in Belin C., Ergis A.M., Moreaud O. (éd.). *Actualités sur les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques*, Marseille : Solal, 223-241.
- Khosravi, M. (2007) *La communications lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés* (2^{ème} éd.). Reuil-Malmaison: Doin.
- Le Dorze, G. Julien, M. Généreux, S. Larfeuil, C. Navenec, C. Laporte, D. et Champagne C. (2000) The development of a procedure for the evaluation of communication occurring between residents in long-term care and their caregivers, *Aphasiology*, 14: 17-51.
- McNeil, D. (2000). *Language and gesture*. Cambridge: Cambridge University Press.
- MacDonald, M.C. Almor, A. Henderson, V.W. Kempler, D. et Andersen, E.S. (2001). Assessing working memory and language comprehension in Alzheimer's disease. *Brain and Language*, 78:17-42.
- Magai, C. Cohen, C. Gomberg, D. Malasteta, C. et Culver, C. (1996) Emotional expression during mid- to late- stage dementia. *International Psychogeriatrics*, 8(3): 383-395
- Ousset, P.J. Viallard, G. Puel, M. Celsis, P. Démonet, J.F. et Cardebat, D. (2002) Lexical therapy and Episodic Word learning in Dementia of the Alzheimer type. *Brain and Language*, 80(1): 14-20
- O'Shea , E. Devane, D. Cooney ,A. Casey, D. Jordan, F. Hunter, A....Murphy, K. (2014) The impact of reminiscence on the quality of life of residents with dementia in long-stay care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29: 1062-1070.

- Pancrazi, M.P. et Métais, P. (2005) Prise en charge non médicamenteuse dans les démences sévères. *Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse*, 3(1) : 42-50.
- Piolino, P. (2006) La mémoire autobiographique : théorie et pratique en neuropsychologie. *Revue Québécoise de Psychologie*, 27(3), 1-20.
- Rousseau, T. (2009) La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bulletin de psychologie*, 5 : 429-444.
- Rousseaux, M. Delacourt, A. Wyrzykowski, N. et Lefeuvre, M. (2000) TLC : Test Lillois de Communication. Isbergues : OrthoEdition.
- Rousseaux, M. Sève, A. Vallet, M. Pasquier, F. et Mackowiak-Cordoliani, M.A. (2010) An analysis of communication in conversation in patients with dementia. *Neuropsychologia*, 48(13) : 3884-3890
- Singh, S. Bucks, R.R et Cuerden, J.M (2001) Evaluation of an objective technique for analyzing temporal variables in DAT spontaneous speech. *Aphasiology*, 15:571-583.
- Small, J. Perry, J. et Lewis, J. (2005) Perceptions of family caregivers' psychosocial behavior when communicating with spouses who have Alzheimer's disease. *AM J Alzheimer's disease and other dementias*, 20(5): 281-289.

Sites internet

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-11/maladie_dalzheimer_-_synthese_-_septembre_2009.pdf

http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf

10 Glossaire

CNV: Communication non verbale

CV: Communication verbale

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes.

FE: fonctions executives

MA : Maladie d'Alzheimer

MDT: mémoire de travail

ME: Mémoire épisodique

MS: Mémoire sémantique

SCPD : Symptômes comportementaux et psychologiques dans le démente

11 Annexes

Questionnaire pour l'équipe soignante

NOM :

PRENOM :

Actes de communication génériques

Est-ce que le patient ... ?

-Exprime ses émotions de façon générale comme la colère, le chagrin, l'inquiétude (état de santé, etc.), la joie, etc. ?

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

-Exprime une protestation ?

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

-Exprime ses préférences de manière générale ?

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

-Fait des demandes d'objet précis (ex : lunettes) ?

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

-S'exprime à propos de sa famille, de son vécu ?

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

-Comprend les consignes simples ? Informations plus complexes ?

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

Actes de communication spécifiques

Est-ce que le patient ... ?

-Soins personnels : exprime le besoin d'aller aux toilettes ?

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

- Soins personnels : exprime le besoin de se reposer ?

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

- Soins personnels : exprime le besoin de changer de position ?

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

- Soins personnels : exprime ses préférences liées à l'habillement ?

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

-Nutrition : exprime son besoin de manger ?

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

-Nutrition : exprime ses préférences par rapport à la nutrition ?

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

-Nutrition : exprime pourquoi il ne désire pas manger ?

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

-Soins de santé : exprime la douleur ? Sa localisation ?

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

-Soins de santé : exprime d'autres sensations : chaud, froid, fatigue, inconfort... ?

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

-Déplacement et orientation : exprime son besoin d'être situé dans le temps et l'espace ?

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

-Déplacement et orientation : comprend les informations reliées au temps et à l'espace (couleurs aux murs...)?

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

-Loisirs : exprime sa sensation de plaisir lors d'une activité ?

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

Moyens utilisés par l'intervenant :

Lors d'un échange avec le patient, ressentez-vous le besoin de :

-Simplifier vos phrases

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

-Vérifier si les résidant a compris

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

-Faire des gestes

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

-Reformuler

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

-Répéter

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

-Parler plus lentement

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

-Parler plus doucement

OUI	NON	Souvent	Parfois	Jamais
-----	-----	---------	---------	--------

Ce questionnaire est une adaptation du questionnaire développé par Guylaine LeDorze et son équipe dans *Le Dorze, G. Julien, M. Généreux, S. Larfeuil, C. Navenne, C. Laporte, D. et Champagne C. (2000) The development of a procedure for the evaluation of communication occurring between residents in long-term care and their caregivers, Aphasiology, 14: 17-51.*

Questionnaire complémentaire à la famille

Le questionnaire à la famille permet de compléter les observations réalisées lors des épreuves. Il permet de vérifier s'il existe une relation entre les observations de la famille quant aux compétences communicatives du sujet dans son environnement quotidien et les éléments relevés par l'examineur lors de la passation du bilan.

Il se présente sous forme de questions fermées. Les renseignements sont supposés être obtenus lors d'une rencontre entre l'examineur et l'entourage. Cependant, si cette occasion ne se présente pas, le proche peut le remplir par écrit. Les différentes questions reprennent les principaux points évalués par le TLC.

QUESTIONNAIRE DE LA FAMILLE OU DES PROCHES

Nom et Prénom du patient :

Date :

Nom de la personne qui remplit le questionnaire :
.....

Lien de parenté avec le patient :

1. Avez-vous l'impression que votre conjoint(e) ou votre proche a envie de communiquer avec son entourage ?
.....

2. Prend-il l'initiative d'engager la conversation ou attend-il qu'on le sollicite ?
.....

3. Quand vous lui parlez, est-il attentif ?
.....

4. Poursuit-il les mêmes activités qu'auparavant et pratique-t-il les mêmes loisirs ?
.....

5. Comprenez-vous aisément sa parole ?
.....

6. Pensez-vous qu'il comprenne toujours ce que vous dites ? Sinon, vous indique-t-il qu'il ne comprend pas ?
.....

7. D'après vous, comprend-il mieux lorsque vous remplacez le langage verbal par des gestes ou des expressions faciales ?

8. Lorsque vous discutez, reste-t-il dans le sujet de la conversation ?

9. A-t-il tendance à vous couper la parole ?
.....

10. Amène-t-il des sujets de conversation ?
.....

11. Lorsqu'il parle, pouvez-vous toujours suivre le fil de ses idées ou au contraire ses propos manquent-ils de logique ?

12. Avez-vous l'impression qu'il a des difficultés pour trouver ses mots ou qu'il n'emploie pas les mots justes ?
.....

13. Lorsqu'il parle, êtes-vous gêné par la mauvaise construction de ses phrases (absence de verbe, inversion dans l'ordre des mots...) ?
.....

14. Lorsqu'il présente des difficultés pour parler, utilise-t-il d'autres moyens pour communiquer ? Si oui, pouvez-vous préciser lesquels ? (gestes, regard, expressions faciales, écriture, dessins...)

Remarques éventuelles :
.....
.....
.....
.....



12 Résumé

Les patients en stade sévère de la Maladie d'Alzheimer en sein des unités spécialisées présentent fréquemment des troubles du comportement de manière corrélée au déclin cognitif. Ils se murent dans l'isolement, peuvent se montrer anxieux ou agressifs. L'intervention non médicamenteuse proposée par l'orthophoniste sur la communication de ces patients semble être une solution à ce problème. Cette intervention ne peut se faire sans une coordination entre patients, familles et soignants. Nous parlons de prise en charge écologique. L'orthophoniste analyse la communication verbale et non verbale de ces différents acteurs de manière pragmatique, et accompagne les aidants familiaux et professionnels dans leurs échanges avec le patient. Les difficultés de communication, mnésiques et dysexécutives du patient entachent son estime personnelle et donc son confort de vie. Cette étude de cas préliminaire sur 5 patients propose l'utilisation de la photographie comme médiateur non verbal, favorisant l'ancrage du patient dans son sentiment d'identité. Le protocole expérimental mis en place démontre des résultats qualitatifs positifs pour ce genre de support avec cette population et ouvre la possibilité de réitérer cette expérimentation à plus grand échantillon.

Mots clés : Maladie d'Alzheimer, aidants, intervention écologique, communication, médiateur, photographie, accompagnement, sentiment d'identité

The patients severely affected by Alzheimer within the specialized units frequently display disorders in their behavior; this is obviously due to a cognitive decline. They shut themselves away and can show themselves anxious and aggressive. The non-medicinal intervention proposed by the speech therapist on these patients' communication seems to be a solution to this problem.

This intervention can't be effective without a coordination between the patients, the family and the nursery staff. We here talk about the speech therapist taking the patients in hand "ecologically". The speech therapist analyses the verbal and non-verbal communication of the different actors in a pragmatic way and lead the family and professional helpers in their exchanges with the patients.

The difficulties for these patients to remember, plan, alter their self esteem and as result their life comfort. This preliminary case study on five patients proposes the use of photography as a non verbal mediator, it will favour the patient's renewal in his identity feeling. The experimental initiated protocol shows positive qualitative results for this kind of aid with this population and offer the possibility to repeat that experiment on a larger scale.