



**HAL**  
open science

# Utilisation du support des histoires racontées pour favoriser la communication entre les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants

Raphaëlle Masson

► **To cite this version:**

Raphaëlle Masson. Utilisation du support des histoires racontées pour favoriser la communication entre les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants. Sciences cognitives. 2018. dumas-01924603

**HAL Id: dumas-01924603**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01924603>**

Submitted on 16 Nov 2018

**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.



UNIVERSITÉ  
CAEN  
NORMANDIE

Université de Caen Normandie  
UFR de médecine  
Département d'orthophonie de CAEN

**Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie**

Utilisation du support des histoires racontées  
pour favoriser la communication  
entre les personnes atteintes  
de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants

Présenté par Raphaëlle MASSON  
Née le 7 juin 1994

Sous la direction de Françoise GARCIA, orthophoniste

Année universitaire 2017-2018

## SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION</b> .....	1
<b>I/ PARTIE THEORIQUE</b> .....	2
<u>A – LA COMMUNICATION</u> .....	2
1) <i>LE CONCEPT GENERAL</i> .....	2
2) <i>LA COMMUNICATION DANS LA DEMENCE DE TYPE ALZHEIMER</i> .....	3
3) <i>L'IMPACT DES TROUBLES SUR LA DYADE AIDANT/MALADE</i> .....	5
<u>B – LA COMMUNICATION ET L'ENVIRONNEMENT</u> .....	6
1) <i>LA PLACE DES AIDANTS</i> .....	6
2) <i>LA PLACE DU MILIEU DE VIE</i> .....	7
3) <i>LA PLACE DE L'INTERLOCUTEUR</i> .....	8
4) <i>LA PLACE DES ORTHOPHONISTES</i> .....	9
<u>C – LA COMMUNICATION ET LE CONTE</u> .....	9
1) <i>LE CONTE</i> .....	9
2) <i>LA RELATION AIDANT/MALADE</i> .....	11
<b>PROBLEMATIQUE</b> .....	12
<b>II/ PARTIE PRATIQUE</b> .....	13
<u>A - METHODOLOGIE</u> .....	13
1) <i>POPULATION</i> .....	13
2) <i>CHOIX ET CREATION DU MATERIEL</i> .....	14
3) <i>LE PROTOCOLE</i> .....	15
4) <i>LA PROCEDURE</i> .....	18
<u>B - RESULTATS</u> .....	20
<u>C - DISCUSSION</u> .....	26
1) <i>INTERPRETATION DES RESULTATS</i> .....	26
2) <i>LES NUANCES ET PERSPECTIVES DE L'ETUDE</i> .....	30
<u>D - CONCLUSION</u> .....	32
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	34
<b>ANNEXES</b> .....	38

# REMERCIEMENTS

Mes remerciements s'adressent tout d'abord à Mme Françoise GARCIA qui m'a encadrée tout au long de cette étude. Merci pour votre soutien, votre temps et votre enthousiasme dans l'élaboration de ce projet.

J'aimerais également remercier Mme Muriel LAUNAY pour son implication et l'intérêt qu'elle a porté à cette étude. Un grand merci également à toute l'équipe des Glycines qui a accepté de prendre soin des patients lorsque j'étais avec les aidants.

Je remercie les membres du jury d'avoir accepté d'en faire partie et de me faire l'honneur d'évaluer mon travail.

Merci à Mme Peggy QUINETTE pour son écoute et ses précieux conseils concernant les tests statistiques.

Un merci tout particulier aux aidants qui ont participé à ce projet, merci à eux pour le temps qu'ils y ont consacré et la confiance qu'ils m'ont témoignée.

Je tiens à remercier ma famille qui m'a encouragée quels que soient les projets dans lesquels je me lançais et qui m'a soutenue (et supportée) tout au long de ces 5 années et bien plus encore.

Merci à mes amies Adèle, Jennifer, Louise, Marion et Romane qui ont toujours cru en moi et qui, depuis des années, balaient les doutes que je peux avoir.

Merci à mes merveilleuses futures collègues Adeline, Alexia, Laurie, Léna, Magalie, Orane et Pauline pour leur énergie, leurs rires et leur incroyable soutien, sans vous ces 5 années n'auraient pas eu la même saveur !

Merci à Sarah pour sa confiance sans faille et ces années de colocation dont je me souviendrai toujours.

Merci à Yohann, qui s'est retrouvé catapulté dans le monde merveilleux de l'orthophonie et qui a toujours fait preuve de patience et d'écoute.

C'est une page qui se tourne mais l'histoire n'est pas terminée !

# Introduction

Selon Peter Drucker, écrivain américain, « La chose la plus importante dans la communication, c'est d'entendre ce qui n'est pas dit ». En effet, le langage oral est souvent considéré comme l'outil de communication privilégié. Pourtant, beaucoup d'éléments du message que nous transmettons passent par le canal non-verbal (émotions, gestes, posture...). Au-delà de ces aspects, le langage est également perçu comme reflétant l'intelligence du locuteur. Ainsi, lorsqu'une personne présente des difficultés langagières, son interlocuteur se focalise sur le langage oral et néglige les aspects non verbaux. Comment pourrions-nous envisager la communication autrement ? Cette problématique est particulièrement importante dans la maladie d'Alzheimer. Encore trop souvent perçue comme une pathologie qui rendrait « gâteux » le malade, elle est surtout une vraie maladie de la communication qui met à mal les échanges du patient avec ses proches. Pourtant, malgré ces importants troubles de la communication, des échanges restent possibles si nous prenons davantage en compte les messages non verbaux. Les proches, aussi appelés aidants, ont souvent peu connaissance de ces aspects et ne savent pas toujours comment faire face aux troubles. Il est donc important que les professionnels soient présents pour les guider et les soutenir dans les adaptations à mettre en place.

C'est dans cette optique qu'intervient notre étude. Nous proposons aux aidants d'utiliser avec leur proche un outil qui peut paraître, à première vue, peu adapté à ce public mais qui présente, en fait, un réel intérêt : le conte. A l'origine, celui-ci était véhiculé oralement d'adultes en adultes pour transmettre les traditions propres au peuple, il s'est transformé pour devenir ce que nous connaissons aujourd'hui. A travers les différentes formes qu'il revêt, le conte est un outil intergénérationnel et facile d'accès pour les grands et les petits.

Notre étude vise donc à proposer, à des aidants, une situation d'échange avec leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Pour cela, ils devront lui raconter des histoires tout en prêtant attention aux signes de communication, essentiellement non verbaux, qui pourront émerger de cette situation.

Nous vous exposerons tout d'abord les données théoriques sur lesquelles s'appuie notre étude ainsi que les objectifs et hypothèses qui en découlent. Puis, nous vous présenterons la méthodologie mise en œuvre et les résultats que nous avons obtenus. Enfin, nous développerons l'interprétation que nous faisons de ces derniers de même que les nuances à apporter à notre travail avant de conclure.

# I/ Partie théorique

## A - La communication

### 1) *Le concept général*

Gregory BATESON, anthropologue et psychothérapeute, dit « On ne peut pas ne pas communiquer ». En effet, la communication est un processus dynamique verbal et non-verbal permettant à des personnes d'entrer en interaction et de partager leurs sentiments, opinions, désirs (Mias, 2003). Sur le plan biologique, la communication permet aux hommes de satisfaire leurs besoins de nourriture, de sécurité ou encore d'abri mais elle leur permet surtout de développer pleinement leur personnalité en opposant leurs idées à celles d'autrui, élaborant ainsi leur identité propre (Sartre, 1943). La communication est essentielle dans la construction et le maintien des relations sociales entre les individus (Fischer, 2010). Elle est basée sur le modèle d'une boucle de rétroaction dans laquelle chaque interlocuteur exerce une influence sur l'autre, consciemment ou non. Il est donc primordial d'être attentif aux réactions de son partenaire de communication afin d'adapter au mieux son attitude et son discours, c'est ce que l'on appelle le Feed-Back (Mias, 2003). Si nous sommes généralement conscients de ce que nous disons verbalement, nous avons en revanche plus de difficultés à percevoir ce qui relève du non-verbal (les gestes, les mimiques) ou du para-verbal (l'intonation de la voix). Pourtant, dans une conversation, le verbal ne représente en réalité que 30% des informations échangées. Cela signifie que les 70% restants représentent des informations qui transitent via du non-verbal et du para-verbal et que cela nous éclaire davantage que les mots. En effet, un même énoncé ne sera pas interprété de la même façon s'il est dit sur un ton joyeux ou triste ou encore si le locuteur effectue un certain type de mimique. Il est également possible d'avoir une idée de l'état d'esprit d'une personne rien qu'en analysant sa posture corporelle sans qu'elle n'ait dit quoi que ce soit. Tous ces comportements, verbaux ou non, forment la communication. Ainsi, nous passons notre temps à échanger et communiquer avec les autres de façon plus ou moins consciente. C'est d'ailleurs un phénomène tellement naturel qu'il ne nous vient pas forcément à l'esprit qu'il puisse être altéré (Nifle, 2004). Pourtant, certaines pathologies privent l'individu de sa capacité à entrer en relation avec autrui et cela génère un handicap important au quotidien (Klein, 2010).

## 2) *La communication dans la démence de type Alzheimer*

Ce handicap est notamment présent dans la démence de type Alzheimer (DTA). Si cette pathologie est avant tout connue pour les troubles mnésiques et comportementaux qu'elle engendre, les troubles de la communication font également partie de sa symptomatologie. En effet, ils sont d'abord discrets, souvent mis au second plan par rapport aux troubles mnésiques, mais plus la maladie évolue, plus ils sont présents et ce, jusqu'à en devenir le trouble majeur (Arock, 2014). En nous appuyant sur les propos de Rousseau (*Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication*, 2011) et ceux de Champagne-Lavau, Joannette, Kahlaoui et Ska, (*Actualités sur les démences: aspects cliniques et neuropsychologiques*, 2006) nous pouvons dresser la description suivante :

Au stade initial, les difficultés de communication débutent par un manque du mot en situation de dénomination ou de fluence. La personne n'arrive plus à trouver ses mots et peut produire des périphrases voire des paraphrasies sémantiques lorsque le mot cible ne revient pas. Un défaut de cohérence du discours peut être relevé mais le malade est capable, seul, de récupérer le fil conducteur de ses propos car la conscience des difficultés est encore présente. Comme lors du vieillissement naturel, la compréhension des énoncés longs et complexes devient plus difficile mais c'est surtout lorsque le déficit cognitif s'accroît que la compréhension décline. La personne a besoin qu'on lui répète plusieurs fois certains énoncés et il lui devient laborieux de suivre le cours d'une conversation. Ses capacités de communication peuvent être relativement préservées dans des situations familières mais sont franchement perturbées dans des situations moins connues.

Au stade moyen, le manque du mot s'intensifie et les paraphrasies sont de plus en plus éloignées du mot cible générant des néologismes. Le stock lexical se voit donc réduit et il arrive que les pronoms soient utilisés sans que le référent ne soit connu de l'interlocuteur. Ces éléments vont venir d'autant plus perturber la cohérence et la cohésion du discours qui commençaient déjà à être atteintes au stade initial. La longueur des phrases diminue et la personne a tendance à répéter des syllabes, des mots voire des phrases. Elle devient incapable de s'attacher aux informations importantes d'une conversation se laissant happer par des détails qui nuisent à sa compréhension et a besoin qu'on lui redonne plusieurs fois le thème de la discussion. L'anosognosie débute à ce stade et empêche la personne de se reprendre car elle ne se rend plus bien compte des erreurs qu'elle produit.

Quand l'atteinte s'intensifie, les essais de communication sont très réduits. Le malade peine à exprimer ses désirs et besoins et, lorsqu'il y arrive, c'est au travers de phrases stéréotypées ou de mots isolés. L'intelligibilité du discours est entravée par la réduction massive du vocabulaire, la présence d'un jargon sémantique important, d'une écholalie, de persévérations et d'une éventuelle atteinte articulo-motrice. Dès lors, on observe un déficit de cohérence globale du discours : la personne passe du coq à l'âne, revient sur ce qu'elle dit ou n'enchaîne pas ses idées de façon logique ou chronologique. Au stade sévère, la communication verbale est souvent abolie. Le malade peut parfois évoquer son désaccord ou ses sentiments par de la communication non verbale ou des grognements. La compréhension verbale n'est plus ou très peu possible.

Rousseau précise également que ces altérations sont évidemment liées au déficit cognitif qui, peu à peu, ne permet pas au malade de maintenir ses idées en mémoire lui faisant perdre le fil de la discussion. Incapable d'échanger avec autrui, il se replie progressivement sur lui et se coupe des échanges sociaux pour s'enfoncer dans un monde imaginaire et fermé. Il n'est plus en mesure de prendre en compte ses interlocuteurs et ces derniers finissent par renoncer à tout échange avec lui, incapables de trouver un point d'accroche. Cet « abandon de la communication » d'une part comme de l'autre va précipiter l'avancée de la pathologie car le malade, n'étant plus stimulé, verra ses capacités décliner rapidement (Rousseau, 2009). Pourtant, si elle est adaptée, la communication avec les personnes atteintes de DTA reste possible jusqu'à un stade avancé de la maladie.

En effet, de nombreuses études ont montré que certaines compétences communicationnelles restaient efficaces chez les malades DTA. Cela est notamment le cas de l'étude de Schiaratura (2008) qui montre que les aptitudes de communication non-verbale, produites inconsciemment pour la plupart, demeurent malgré l'avancée de la DTA. Ainsi, les personnes continuent d'émettre des comportements non verbaux (gestes, regard, intonation, mimiques...) adaptés à la situation mais surtout sont sensibles à ceux d'autrui et peuvent y répondre de façon adéquate également (Stubel et al, 2007). Il semble alors tout à fait intéressant d'envisager le canal non verbal comme une possibilité de compenser le canal verbal, rendu déficitaire par la DTA, et ainsi, de favoriser la communication globale de ces malades (Olivier, 2012). Quelques recherches mettent même en évidence que les personnes seraient plus sensibles à ce canal non verbal qu'elles ne l'étaient avant leur maladie (Magai, 2000). Si cet aspect est pris en compte suffisamment tôt, il peut servir d'appui à la communication verbale, puisque, de façon

générale, les gestes émis durant un discours ont pour but d'étayer les propos du locuteur. Ainsi, l'étude de Mouton (2010) montre que les patients atteints de DTA comprennent mieux leur interlocuteur quand celui-ci émet des gestes durant son discours. D'autre part, certains auteurs (Schiaratura et al., 2015), se sont intéressés à l'expressivité gestuelle de ces patients. Ils ont alors remarqué que les gestes émis par les malades étaient principalement des gestes dits représentationnels, ayant un rôle direct et inséparable du discours, et qu'ils utilisaient peu de gestes non représentationnels, ce donnant de l'emphase marquant le rythme du discours. De plus, ils se sont rendu compte que, parmi les gestes représentationnels, les plus utilisés étaient les gestes métaphoriques qui illustrent les aspects abstraits du discours et sont liés à l'imagerie du contenu verbal. Il existerait donc une cohérence entre ce que pensent les patients et leur utilisation de gestes dans le discours. Il est donc essentiel de ne pas oublier ces multiples compétences encore efficaces, bien que discrètes. Les recherches de Colvez et Joël (2002) présentent que ces capacités ainsi que le bien-être global du malade et de son entourage sont souvent peu pris en compte lorsque la pathologie se déclare : la DTA est surtout perçue comme une accumulation de difficultés. Pourtant, les auteurs précisent qu'envisager la DTA uniquement comme une dégradation inexorable dépossède le malade de toutes ses capacités. Cette faible identification de ces compétences peut parfois empêcher la mise en place de projets de soin qui les reconnaissent et s'appuient dessus. D'autre part, s'il existe des actions permettant aux malades d'être stimulés - accueil de jour - et d'autres permettant aux aidants de se décharger - groupe de parole, séjour de répit - peu d'entre elles favorisent la relation aidant-malade.

### *3) L'impact des troubles sur la dyade aidant/malade*

Les aidants, souvent familiaux (conjoint, enfants, fratrie...) sont des personnes non professionnelles s'occupant, en partie ou totalement, d'individus dépendants dans les activités de la vie quotidienne (COFACE, 2006). Dans le cadre de la DTA, les aidants doivent gérer la réduction des échanges verbaux, l'augmentation des troubles du comportement, la souffrance engendrée par le déclin cognitif de leur proche mais aussi leur propre peur de ne pouvoir faire face à cette situation difficile (Colvez et al., 2002). Lorsque les aidants ne sont pas formés, ils éprouvent rapidement de la détresse car ils ne

comprennent pas les réactions du malade. Thomas et Haziz Thomas (2007) évoquent alors la nécessité de l'institutionnalisation du proche car les troubles du comportement et les difficultés à communiquer ne permettent plus le maintien à domicile. Des études ont montré que les aidants de personnes atteintes de DTA avaient tendance à être plus sujets au stress, à l'anxiété voire à la dépression (70% des aidants sont dépressifs si le patient l'est) et aux maladies cardio-vasculaires (Colvez et al, 2002). D'autres études appuient cette observation en dévoilant que les aidants, surtout les conjoints, souvent âgés dans le cas des DTA, présentent une surmortalité de 63% par rapport à des conjoints du même âge n'ayant pas le statut d'aidant (Wu et al, 2009). Pourtant, malgré la charge que représentent la maladie et ses impacts, les aidants occupent une place primordiale auprès du malade et sont désireux d'assurer ce rôle (Colvez et al, 2002). Il semble donc important que les équipes de soin puissent impliquer au mieux les aidants dans les projets thérapeutiques, leur donnant un rôle actif, leur transmettant des connaissances et ce, dans le respect des spécificités de chaque personne.

## **B – La communication et l'environnement**

### *1) La place des aidants*

Des recherches ont donc été menées afin de déterminer de quelle façon les aidants pouvaient être davantage impliqués. Ainsi, sont apparus des modèles qui semblent particulièrement indiqués dans le cas des DTA, comme celui de la thérapie écosystémique de la communication. Le terme « écosystémique », proposé par Rousseau, est formé des mots « écologique » et « systémique ». D'un côté, cette forme de thérapie cherche donc à agir sur le malade et son environnement, c'est-à-dire le système dans lequel il évolue (système), via une analyse des comportements problématiques et des actes de langage (question, description, aspects non verbaux...) adéquats ou non. De l'autre, elle propose aux proches du malade des moyens de communication écologiques afin de leur apporter un soutien au quotidien. Cette thérapie s'attache à préserver les capacités résiduelles du malade et accorde un rôle important aux aidants (Rousseau, 2009). Comme nous l'avons évoqué précédemment, les troubles de la communication dans la DTA déconcertent l'entourage qui progressivement va renoncer à tout échange. Cela pousse le malade à se refermer sur lui-même perdant ainsi son statut « d'être communiquant ». Cette perte de reconnaissance et d'existence au sein du milieu social ou familial génère un profond mal-

être chez la personne malade qui se traduit par des troubles du comportement importants majorant les troubles de la communication. La personne, seule, n'a pas la possibilité de conserver sa place au sein du système familial, c'est pourquoi il est nécessaire que les adaptations viennent de son entourage (aidants et soignants) en fonction de ses capacités résiduelles. Si le malade se retrouve face à des personnes qui s'ajustent à son niveau, il ne se sentira pas dépassé par la situation et pourra alors être plus coopérant et moins opposant (Rousseau, 2011). De la même façon, cette adaptation permet aux aidants familiaux de reprendre leur place auprès de leur proche car ils se sentent moins démunis et moins irrités face aux troubles (Rousseau, 2009). Dans le cas des maladies chroniques comme la DTA, il est important que le malade et l'aidant puissent « co-construire » une nouvelle orientation de leur vie. Il existe des alternatives pour que, malgré la maladie et les adaptations qu'elle nécessite, la vie familiale puisse continuer le plus longtemps possible (Samitca, 2004). Cependant, ces changements à adopter ne sont pas forcément connus des aidants et nécessitent que des informations ou des formations, dont ils sont très demandeurs, leur soient proposées (Arock, 2014). C'est pourquoi les soignants envisagent de plus en plus une prise en charge qui n'est plus centrée uniquement sur le malade mais qui englobe l'entourage dont le rôle est primordial. Ainsi, nous pouvons imaginer que les aidants ayant eu connaissance des moyens pour ajuster leur comportement et leur façon de communiquer permettront au malade d'utiliser ses capacités au mieux de ses possibilités.

## *2) La place du milieu de vie*

Dès lors, nous pouvons supposer que plus les aidants se sentiront formés, moins ils se trouveront en difficultés pour gérer le quotidien avec leur proche. Cela est d'autant plus important que des études comme celle de Malécot (2001) ont montré l'influence du milieu de vie sur les capacités de communication des patients atteints de DTA. En effet, l'institutionnalisation tend à réduire les situations de communication car les soignants sont souvent sollicités et ne peuvent être pleinement disponibles pour une seule personne sur du long terme. De plus, dans la DTA, le fait de changer d'environnement peut accentuer la désorientation spatio-temporelle et la perte d'autonomie, majorant le risque de perte d'identité. Le malade ne sait pas comment appréhender l'endroit où il se situe, il n'y a pas ses habitudes de vie et le cadre ne lui permet pas forcément d'agir comme il le souhaite.

Cela est souvent pour son bien (ex : prévention des chutes) mais cela impose aussi à la personne un rythme qui n'est pas le sien (repas, lever...).

### *3) La place de l'interlocuteur*

Ainsi, les difficultés liées à l'environnement évoquées ci-dessus, nous conduisent à penser que les situations de communication ne sont pas forcément optimales en institution. Rousseau et ses collaborateurs (2009) se sont intéressés aux énoncés des personnes atteintes de DTA lorsqu'ils s'adressaient à leurs aidants. Ils ont réalisé une analyse pragmatique d'un échange entre le malade et son aidant grâce à la GECCO (Grille d'Evaluation des Capacités de COmmunication des patients atteints de DTA). Il apparaît alors que la communication est quantitativement et qualitativement meilleure quand les malades échangent avec leur famille. Ils utilisent davantage le langage verbal et l'accompagnent d'éléments non verbaux pour le renforcer ou le remplacer lorsqu'il est trop déficitaire. Leurs narrations bénéficient également de la présence des proches puisqu'elles sont mieux construites et plus informatives quand elles sont élaborées avec les aidants. La préservation de cette relation permet au malade d'exprimer ses sentiments, désirs, choix et sauvegarde ainsi son statut « d'être communiquant ». Rousseau (2011) dit que « pour comprendre ces malades il faut les aimer et pour les aimer il faut les comprendre », d'où l'importance des aidants. Dans son communiqué de 2011, « Mieux communiquer pour mieux vivre », la FNO (Fédération Nationale des Orthophoniste) présente la situation ainsi : les orthophonistes sont conscients du rôle primordial que jouent les aidants et de l'importance de leur offrir une place prépondérante dans la prise en charge de leur proche en difficulté de communication. En effet, le fait qu'ils soient présents au quotidien avec les malades leur confère le statut d'interlocuteur privilégié et en échangeant avec leur proche de toutes les façons possibles, ils facilitent l'entrée et le maintien de la communication. Les thérapeutes ne pouvant et ne devant prendre leur place, il est important qu'orthophoniste et aidant collaborent étroitement ensemble.

#### *4) La place des orthophonistes*

Cette réflexion est confortée par l'Article 4 du décret de compétences des orthophonistes du 2 mai 2002 qui précise que « la rééducation orthophonique est accompagnée autant que de besoin de conseils appropriés à l'entourage proche du patient ». De plus, la prise en charge des troubles de la communication fait partie des missions des orthophonistes. En effet, la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) comporte un acte médical orthophonique spécifique à ce type de problématique « maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives ». Il est donc naturel que ce soient ces professionnels qui conseillent les aidants sur les comportements à adopter en matière de communication. Il peut arriver que les proches surestiment ou au contraire sous-estiment les capacités communicationnelles du malade ce qui altère les échanges entre eux. L'orthophoniste, après avoir donné des informations générales sur la DTA, pourra guider l'aidant en lui exposant les capacités encore fonctionnelles chez le malade et en lui donnant des conseils afin de les solliciter le plus possible pour améliorer la communication. Ce peut être un moment difficile à vivre pour l'aidant lorsque celui-ci est dans le déni. Il faudra alors que l'orthophoniste l'accompagne dans l'acceptation de la maladie et des troubles.

### **C - La communication et le conte**

#### *1) Le conte*

Une fois que les difficultés et les possibilités de la personne atteinte de DTA sont bien comprises par les aidants, l'orthophoniste peut proposer différentes activités qu'ils pourraient partager ensemble. Le chant et la musique ont déjà fait leurs preuves sur ce qu'ils apportent à la personne DTA (Groussard, Platel, 2010) et sont facilement repris par les aidants. D'autres méthodes comme celle des « ateliers conte » dans les EHPAD ou HDJ présentent également un intérêt. En effet, le support du conte est très riche et permet de grandes libertés dans son utilisation. Depuis très longtemps, les hommes aiment entendre et raconter des histoires, les images produites sont accessibles à tous et c'est un des moyens les plus simples et efficaces pour partager avec d'autres une impression, une idée ou un sentiment (De La Salle, 2004). P. Lafforgue (1995) pense que « tout le monde peut conter

des contes de base » car c'est un outil simple soutenant la communication. Les personnes âgées seraient d'ailleurs particulièrement douées pour raconter des histoires. Une étude de Carstensen (1998) montre qu'elles ont de très bonnes capacités narratives probablement dues à une structure prosodique captivante et une vitesse d'articulation plus lente propre à leur âge. Le support du conte semble donc être un matériel qui convient tout à fait à ce public. De plus, les « ateliers conte » permettent aux participants de profiter d'une situation de plaisir partagé, de se laisser porter par l'histoire, le rythme des mots et la prosodie. L'étude de Heitz (2011) expose que ces ateliers créent un point de rencontre qui enrichit les échanges ce qui est particulièrement recherché avec des personnes présentant une démence comme cela peut être le cas dans la DTA. Le conte se positionnerait alors comme interface de communication entre le réel et l'imaginaire, un « espace temps commun » entre le thérapeute et les patients. Au fur et à mesure de l'avancée de ces séances de conte, les malades verraient leur discours s'améliorer à la fois sur la longueur de leurs énoncés et sur leur qualité. Les bénéfices ne seraient pas visibles uniquement sur la communication orale ; en effet, la qualité de vie des malades s'en verrait également améliorée. Les « ateliers conte » leur permettant de sortir de leur isolement social, ils retrouveraient leur statut d'interlocuteurs à part entière, capables d'exprimer leurs émotions et désirs ce qui générerait un mieux-être global : les signes d'anxiété et de dépression s'atténueraient et les malades sembleraient plus motivés et plus confiants dans leurs capacités (Olivier, 2012). Avec ces personnes, il est également précieux de proposer des supports suscitant une réaction émotionnelle pour favoriser l'adhésion à l'histoire et maintenir leur attention. Le conte sollicite alors des souvenirs, ce qui stimule les associations d'idées et l'accès au sens (Heitz, 2011). En dehors de l'aspect social inhérent au conte et de la stimulation cognitive qu'il permet, cet outil est très intéressant car c'est un support visuel. Or, des études ont pu montrer que, pour les personnes atteintes de DTA, le fait d'avoir un support visuel sur lequel s'appuyer, facilite la cohérence et la pertinence de leurs propos (surtout pour les malades au stade modéré) (Rousseau, 2011). Cela réduit également les troubles du comportement car l'attention est plus facile à maintenir et les malades se sentent donc moins démunis, sans repères (Gobe et al., 2003). Ainsi, nous voyons que le conte, loin d'être infantilisant lorsque les histoires sont adaptées aux personnes, est un outil très riche qui permet notamment une stimulation cognitive à ne pas négliger (Sautet, 2010). La souplesse du conte permet d'en faire un outil de médiation particulier afin d'induire des comportements, des échanges para-verbaux, de maintenir des activités cognitives et surtout de proposer de façon naturelle des situations de communication (Hourdequin, 2007).

## *2) La relation aidant-malade*

Le bon fonctionnement de la communication au sein de la dyade aidant-malade est essentiel. Dès lors, il semblerait intéressant de proposer des échanges en situation duelle car, tel que l'indique Heitz (2011), pour certaines personnes atteintes de DTA, le groupe aurait un effet nocif qui majorerait les troubles du comportement pouvant générer de l'anxiété et du stress. La situation duelle, quant à elle, pourrait améliorer la communication des malades dans un cadre défini, permettant ainsi de canaliser leurs angoisses afin qu'ils soient pleinement engagés dans la conversation. De plus, au vu des éléments que nous avons exposés précédemment, le meilleur partenaire de communication qui semble se présenter n'est autre que l'aidant principal du malade avec qui celui-ci partage une relation toute particulière, que des soignants ou des personnes étrangères à la famille ne sauraient reproduire. Néanmoins, les aidants, étant fragiles et parfois très démunis face aux troubles de leur proche malade, ont besoin des conseils des professionnels pour retrouver un rôle d'adjuvant actif et ainsi éviter un abandon prématuré de la communication (Le Gonidec et all, 2012).

## **Problématique :**

Face à la nécessité de maintenir l'autonomie des personnes atteintes de DTA et afin de préserver leur statut d'être social, l'accompagnement de leurs aidants est un enjeu qui prend toute son importance. Les aidants sont des personnes ressources ayant une très bonne connaissance de leur proche. Ils sont en demande de solutions et de conseils pour garder un rôle actif auprès de lui et favoriser les moments de partage et d'échange. Les orthophonistes, de par leur expertise, peuvent mettre en lumière l'impact des activités partagées sur la communication. En fonction des goûts des malades et des aidants, plusieurs animations sont possibles (chant, dessin, conte...). Nous nous intéressons plus particulièrement dans cette étude au support du conte qui a déjà fait ses preuves en situation de groupe et qui pourrait avoir un réel intérêt dans la relation de communication entre l'aidant et le malade.

## **Objectif et hypothèses :**

**Objectif :** Proposer un support de communication (albums de conte) permettant aux aidants de se mobiliser face à leur proche atteint de DTA malgré les difficultés de communication.

**Hypothèse principale :** grâce à une sensibilisation aux indices de communication, les aidants seront capables de les identifier chez leur proche dans la situation d'histoires racontées.

**Sous-hypothèse 1 :** le support des histoires racontées aurait un impact sur la dyade.

**Sous-hypothèse 2 :** l'identification de signes de communication lors d'une situation d'histoires racontées permet aux aidants de les reconnaître dans d'autres situations du quotidien.

## II/ Partie pratique

### A - Méthodologie

#### 1) Population

L'étude porte sur 14 personnes (7 aidants et 7 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : informations complémentaires dans le tableau 1 ci-dessous). Parmi les aidants, nous retrouvons 3 filles qui s'occupent de leur parent, 3 épouses et 1 mari. Cette population a été recrutée à l'Aigle (61) ou aux environs parmi les malades suivis en consultation mémoire à l'hôpital de l'Aigle. Pour faciliter la lecture et la compréhension, nous utiliserons le terme de « patient » pour désigner les proches des aidants atteints de DTA.

Tableau 1. Scores MMS, diagnostic, âge et nature de l'aidant de la population d'étude.

Patient	Age	MMS	Date du diagnostic	Aidant
Mme A	71 ans	15	maladie d'Alzheimer, 2013	Mari (aidant 1)
Mr B	91 ans	14	maladie d'Alzheimer + composante vasculaire, 2015	Epouse (aidante 2)
Mme C	81 ans	11	maladie d'Alzheimer + composante vasculaire, 2016	Fille (aidante 3)
Mr D	72 ans	16	maladie d'Alzheimer, 2017	Epouse (aidante 4)
Mme E	87 ans	19	maladie d'Alzheimer, 2014	Fille (aidante 5)
Mr F	97 ans	18	maladie d'Alzheimer, 2011	Fille (aidante 6)
Mr G	80 ans	13	maladie d'Alzheimer + composante vasculaire, 2013	Epouse (aidante 7)

La population a été choisie par Mme Launay, neuropsychologue à l'hôpital de l'Aigle, à partir des indications suivantes :

- Les patients doivent avoir entre 60 et 100 ans.
- Les patients doivent avoir un score MMS entre 10 et 20 (soit un stade modéré à sévère).
- Les patients ne doivent pas présenter de troubles du comportement trop importants.
- Les patients ne doivent pas être institutionnalisés.

## 2) *Choix et création du matériel*

### ❖ **Les albums de contes**

Pour cette étude, nous avons choisi des albums de la collection Didier Jeunesse (cf Annexe 1, Liste des albums). Ces albums ont tous en commun des graphismes très travaillés qui s'adaptent à un large public. En effet, les illustrations sont réalisées à partir de collage (bois, tissu, papier...) ou de peinture. De plus, cette collection s'attache à faire découvrir ou redécouvrir des contes issus de la tradition orale. Ces contes, français ou étrangers, sont courts et adaptés à une lecture à voix haute. La plupart des contes ont une structure dite « ritournelle ». Cela signifie que le déroulé de l'histoire se construit sur une phrase, une formule qui revient tout au long du conte tel un refrain qui installe un certain rythme.

Ces aspects attractifs vont faire de l'album de contes, lu à voix haute, un support d'attention conjointe facilement accessible pour l'aidant et le patient. Ces histoires racontées ont volontairement été choisies courtes et avec un vocabulaire connu du plus grand nombre pour faciliter le maintien de l'attention et la volonté de poursuivre l'histoire.

### ❖ **Le questionnaire**

Afin d'apprécier l'impact de notre étude, nous avons réalisé un questionnaire (extraits en Annexe 2) en nous appuyant sur nos hypothèses. Ce questionnaire servira de point de comparaison entre le début et la fin du protocole. Il est proposé aux aidants afin de déterminer une auto-évaluation de leur communication avec leur proche atteint de DTA. Les aidants ont la possibilité de répondre au questionnaire en cochant la case « toujours », « souvent », « parfois », « jamais ».

Pour l'hypothèse principale, concernant le repérage d'indices de communication par l'aidant, les réponses seront analysées à l'aide d'un test du Khi<sup>2</sup> pour attester l'évolution entre les réponses de la première passation du questionnaire (Q1) et celles de la seconde passation (Q2).

En ce qui concerne la sous-hypothèse 1, supposant que le support d'histoire racontée aurait un impact sur la dyade aidant-patient, des points seront attribués en fonction des réponses (toujours = 4 points, souvent = 3 points, parfois = 2 points et jamais = 1 point). Le score

final nous permettra de comparer les résultats obtenus au premier questionnaire et ceux obtenus au second. Pour Q2, 4 questions ont été ajoutées afin de connaître le ressenti des aidants sur cette expérience et affiner notre interprétation des résultats. Nous réaliserons un test statistique (Wilcoxon) afin d'évaluer l'investissement des aidants, la pertinence qu'ils accordent au conte et leur envie de poursuivre cette activité au-delà du mémoire. Ces informations nous donneront des indications quant à la façon dont le support d'histoires racontées a eu un impact sur la dyade.

Enfin, pour la sous-hypothèse 2 (repérage des signes de communication dans la vie quotidienne), les réponses seront analysées de la même manière que celles de l'hypothèse principale avec un test de  $\chi^2$ . Nos questions ont été réalisées selon différentes catégories sont : le repérage des indices de communication lors d'un échange aidant-patient et lors d'un échange autrui-patient.

De plus, des questions, permettant d'établir plusieurs profils de communication, seront également proposées. Nous essaierons d'établir les profils suivants : profil de communication des dyades, profil de compréhension du patient et profil de compréhension de l'aidant. Cela nous permettra d'appréhender l'évolution du regard de l'aidant suite à cette expérience.

### *3) Le protocole*

Afin de mener ce travail de recherche, nous avons suivi plusieurs étapes :

#### ❖ **Sensibilisation à la communication**

Nous avons commencé par proposer une sensibilisation aux aidants concernant l'impact des troubles présents dans la DTA sur la communication, avec l'assistance de Mme Garcia, ma directrice de mémoire. Pour ce faire, nous avons réalisé un diaporama de présentation du fonctionnement du langage, en production et en réception, afin de leur donner des bases de compréhension de la communication verbale. Puis, nous avons exposé l'importance de la communication non-verbale (prosodie, gestes, mimiques, regard). Ces propos ont été illustrés grâce à la projection d'une vidéo que nous avons réalisée : il s'agissait d'un échange verbal entre deux personnes, sans pathologie, qui menaient une conversation à bâtons rompus sur un sujet de la vie quotidienne. Cette vidéo avait pour objectif de sensibiliser les aidants aux différents modes de communication, leur permettre d'identifier la communication verbale, la communication non-verbale et l'infra-verbal. Après ce

visionnage, nous avons évoqué les notions de handicap de communication partagé et d'impact sur la qualité de vie. Nous avons également abordé les différents rôles des aidants notamment leur importance dans la communication.

Suite à cette présentation, un temps d'échange a été proposé, ce qui a permis de repréciser certaines informations évoquées sur la communication. Au terme de ces échanges, nous leur avons présenté notre étude. Au-delà des aspects formels la concernant, nous en avons donné les objectifs pour la dyade aidant-malade, à savoir permettre une réduction du handicap de communication grâce à une situation d'attention conjointe.

Il a été nécessaire de réaliser deux sessions d'information pour recruter les aidants, la sélection des dyades par la neuropsychologue ayant été effectuée, dans un premier temps, uniquement auprès des aidants qui participaient déjà aux activités qu'elle proposait. Elle a pu soumettre cette proposition, dans un second temps, à des personnes reçues en consultation.

Nous avons décidé de proposer la formation en amont du recrutement des aidants pour ne pas la limiter aux seuls participants de notre étude. En effet, il nous a paru essentiel que tous soient sensibilisés aux difficultés de communication rencontrées dans la DTA. A l'issue de ces sessions d'information, les aidants se sont prononcés sur leur envie de participer ou non à l'étude : 7 d'entre eux ont donc accepté.

#### ❖ Séances d'histoires racontées

Par la suite, les aidants ont été revus de façon individuelle et nous leur avons rapidement réexpliqué l'objectif de l'étude. Après leur avoir proposé de remplir le questionnaire (Q1), nous leur avons raconté une histoire, avec un album Didier Jeunesse en support, en insistant sur différents paramètres : le débit de parole, l'installation de la dyade, les variations prosodiques et la prise en compte des réactions de l'auditeur. Puis, nous leur avons demandé de choisir un album parmi ceux que nous avons sélectionnés, de nous le raconter et nous avons apporté des conseils lorsqu'ils étaient nécessaires. Quand l'aidant s'est senti prêt, nous sommes allés chercher son proche. Nous lui avons expliqué pourquoi il était là et ce que nous allions faire. Ensuite, nous lui avons raconté une histoire afin d'apprécier son niveau d'attention, d'écoute et de compréhension de manière à donner, si besoin, des conseils supplémentaires à l'aidant. C'était ensuite à ce dernier de raconter à

son proche l'histoire qu'il nous avait lue précédemment ; en effet, il nous semblait plus pertinent d'utiliser un support déjà éprouvé par l'aidant. Nous avons alors prêté attention aux différents paramètres évoqués précédemment et, à la fin du conte, nous avons fait un bilan avec l'aidant concernant ses ressentis sur la situation et le repérage des signaux non verbaux émis par son proche durant l'histoire.

A la fin de chaque séance, et ce pour chaque aidant, nous avons donné une fiche récapitulative (cf Annexe 2, Support aidant) permettant à ce dernier de s'y référer si besoin. Nous avons rappelé le fait que ce moment d'histoire racontée devait être réalisé dans un contexte de bien-être partagé. En effet, le but n'est pas de faire travailler le malade en lui demandant de lire ou de résumer l'histoire. Néanmoins, s'il le fait de façon spontanée, cela peut servir d'ouverture pour débiter un échange.

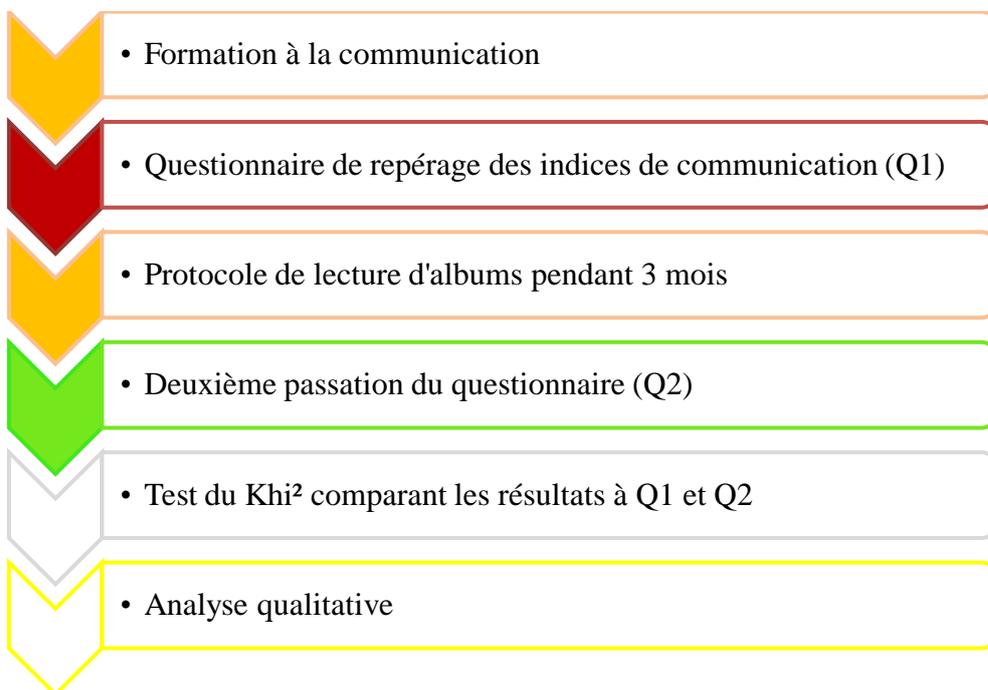
Les albums, consignés dans une valise, ont ensuite été mis à disposition à l'hôpital dans le bureau de la neuropsychologue afin de permettre aux aidants de changer d'album lorsqu'ils le souhaitent. A ce stade, les aidants ont été laissés « en autonomie » avec la possibilité de nous appeler s'ils avaient la moindre question ou le moindre doute.

A mi-parcours, nous avons contacté par téléphone chaque aidant afin d'effectuer un bilan intermédiaire. Ces échanges téléphoniques ont été l'occasion de conforter les aidants dans leur démarche, de leur permettre d'ajuster certains comportements, de les encourager à poursuivre même si cela leur paraissait un peu compliqué, de valoriser leurs initiatives...

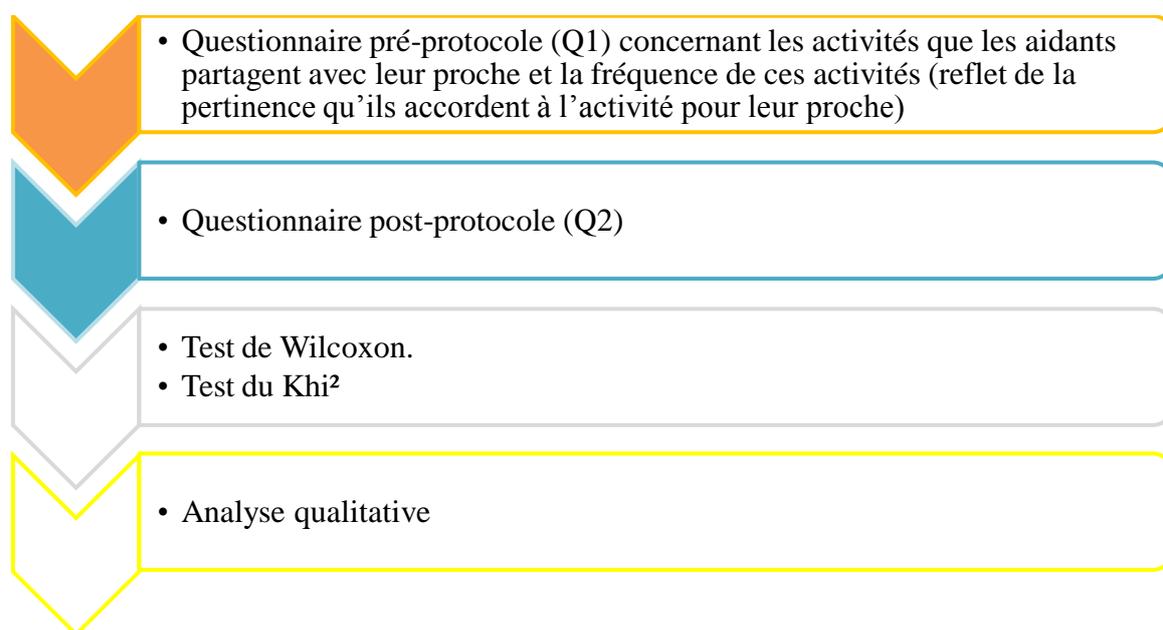
Au bout de trois mois, les aidants ont été reçus individuellement afin de recueillir leurs sentiments et leurs observations sur cette action. Tous ces moments ont été l'occasion d'échanges très riches au terme desquels ils étaient invités à remplir de nouveau le questionnaire (Q2).

#### 4) *La procédure*

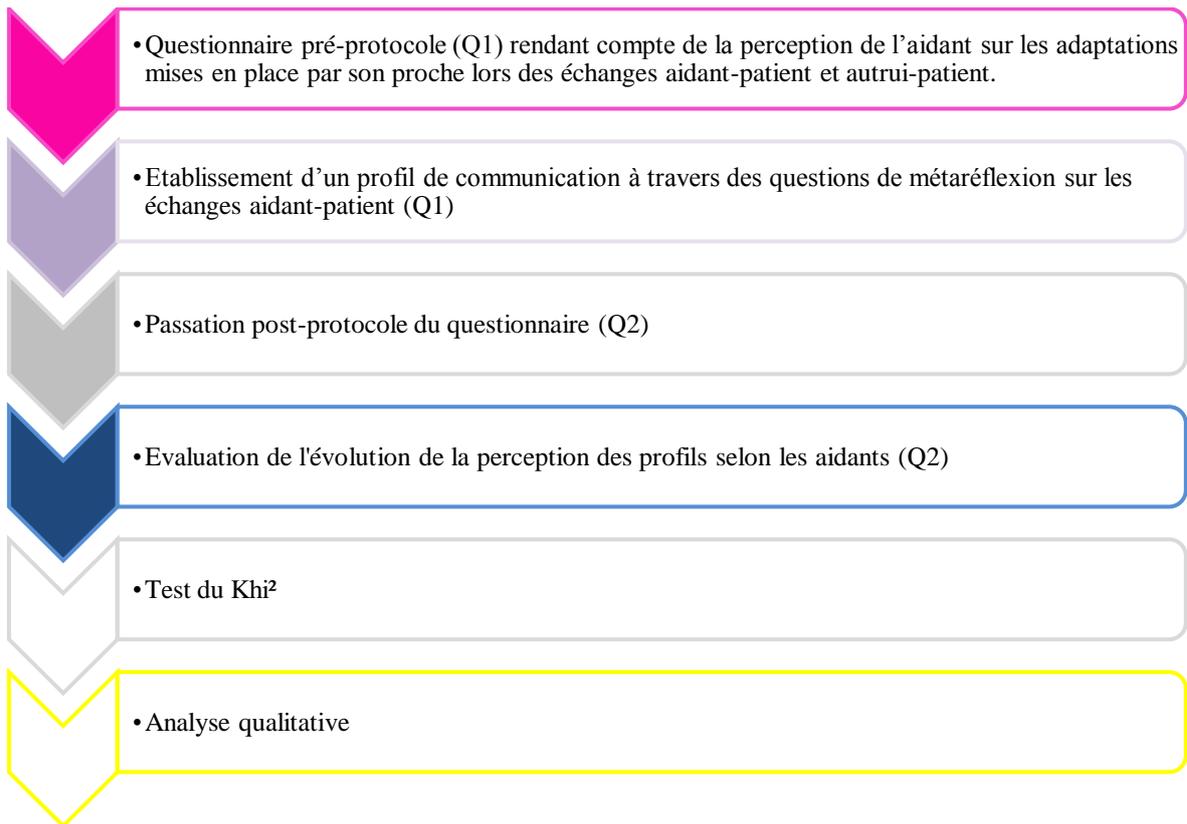
##### ❖ **Hypothèse principale :**



##### ❖ **Sous-hypothèse1 :**



❖ **Sous-hypothèse 2 :**



## B - Résultats

Nous retenons un seuil de significativité à  $p < .05^*$ .

- ❖ **Hypothèse principale** : nous postulons que les aidants seraient plus à même de repérer les signes de communication durant la situation d'histoires racontées.

Cette hypothèse est testée avec le  $\text{Khi}^2$ .

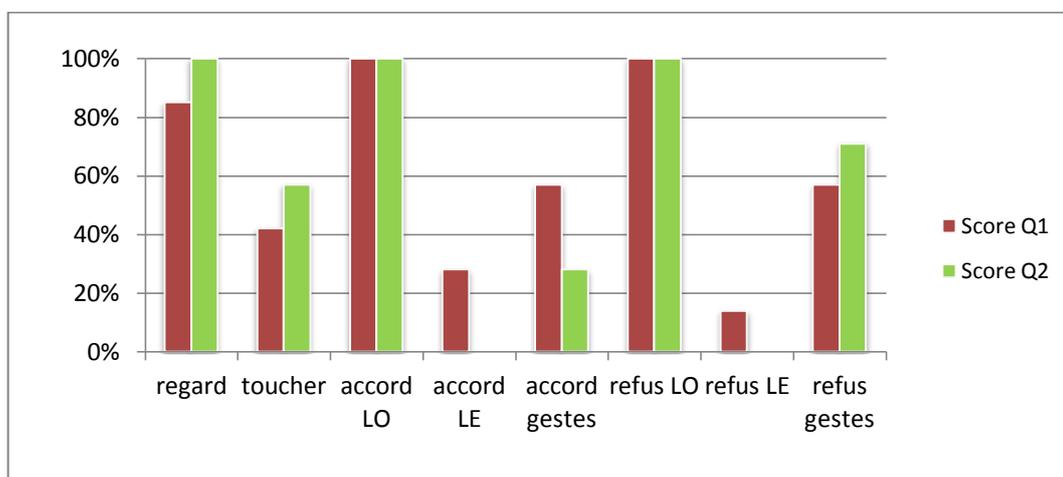


Figure 1 : Repérage indices de communication par les aidants

Ce graphique (figure 1) montre l'évolution du repérage des indices de communication par les aidants entre Q1 et Q2. Nous pouvons voir que le regard et le toucher ont été davantage pris en compte à Q2 qu'à Q1. S'agissant de l'expression de l'accord ou du refus, le langage oral (LO) semble être identifié par les aidants comme étant le moyen privilégié à Q1 comme à Q2, l'utilisation du langage écrit (LE) n'est pas jugée pertinente par les aidants alors que l'on remarque qu'ils ont été plus attentifs aux gestes émis par leur proche dans cette situation à Q2.

$\text{Khi}^2 = 35.79$  et  $p = 0.00^*$ . La différence entre Q1 et Q2 est donc significative.

**L'hypothèse principale est validée.**

- ❖ **Sous-hypothèse 1** : nous postulons que le support des histoires racontées aurait un impact sur la communication de la dyade.

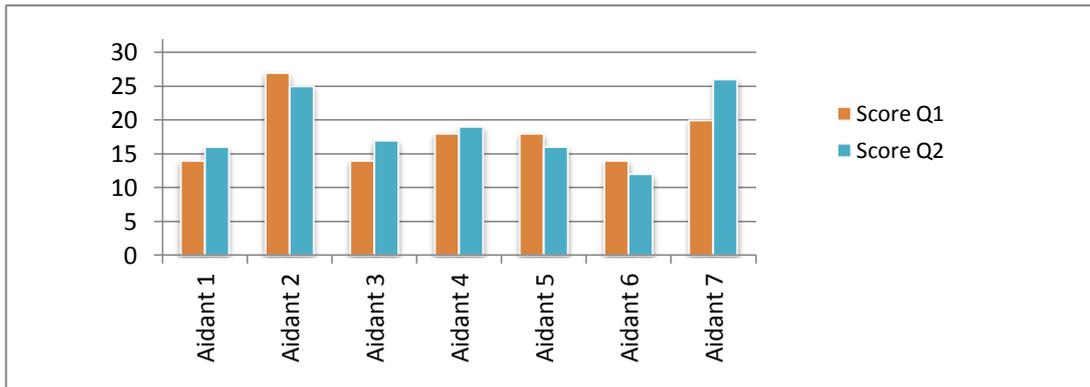


Figure 2 : Score activités des aidants

Comme nous l'avons expliqué dans la méthodologie, nous avons recueilli les scores des aidants selon la fréquence à laquelle ils proposent une activité (album, musique, chant, magazine) à leur proche. Nous pouvons observer certaines variations pour les scores des aidants entre Q1 et Q2 (figure 2). Ainsi, nous obtenons avec le test de Wilcoxon  $p = 0.38$ . Les résultats montrent qu'il n'y a pas de différence significative entre Q1 et Q2. L'hypothèse ne serait donc pas validée.

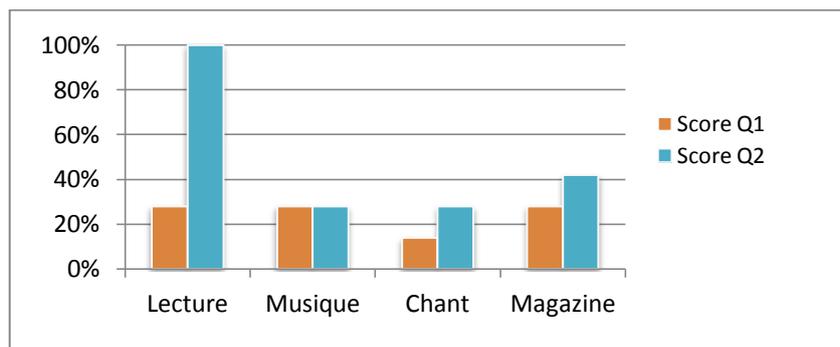


Figure 3 : Evolution des activités proposées par les aidants

Cependant, si nous analysons chacune des activités séparément, les résultats sont différents (figure 3). En effet, si nous prenons l'activité musique comme ligne de base étant donné qu'elle n'a pas changé entre Q1 et Q2, nous pouvons établir si l'évolution entre Q1 et Q2 des autres activités est significative ou non. Ainsi, l'évolution du chant ( $Khi^2 = 2.72$  ;  $p = 0.09$ ) et celle du feuilletage de magazines ( $Khi^2 = 1.26$  ;  $p = 0.26$ ) ne sont pas significatives. A l'inverse, la fréquence de lecture augmente jusqu'à 100% à Q2, ce qui montre une différence significative ( $Khi^2 = 14.56$  ;  $p = 0.0001^*$ ).

**La première sous-hypothèse est donc validée.**

- ❖ **Sous-hypothèse 2** : nous postulons que, suite à cette expérience, l'identification de signes de communication lors d'une situation d'histoires racontées permettrait aux aidants de les reconnaître dans d'autres situations du quotidien.

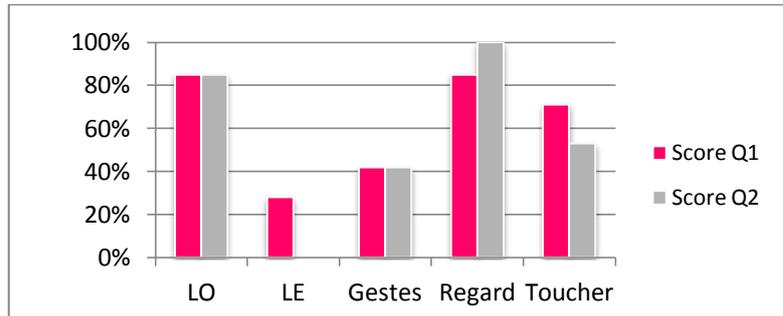


Figure 4 : Indices de communication échanges aidant-patient

Lors des échanges aidant-patient, l'utilisation du langage oral (LO) et des gestes n'a pas changé entre Q1 et Q2 (figure 4). Cependant, si nous nous intéressons aux autres items non verbaux (regard, toucher), nous pouvons voir que les réponses sont différentes entre Q1 et Q2.  $\text{Khi}^2 = 17.02$  et  $p = 0.0019^*$ . La différence est donc significative.

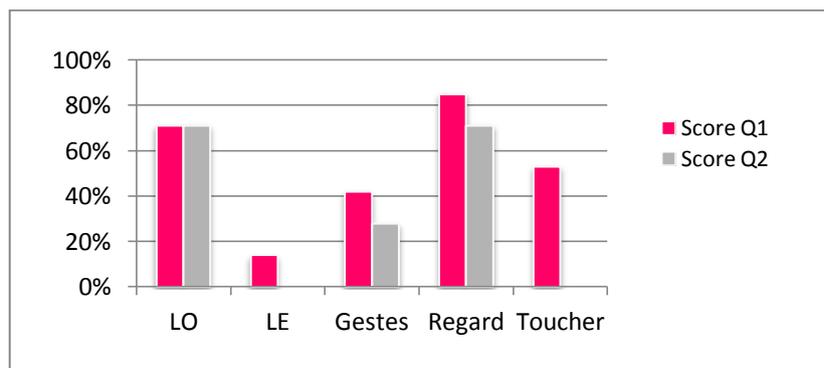


Figure 5 : Indices de communication échanges autrui-patient

Lors des échanges autrui-patient, l'utilisation du langage oral (LO) ne change pas entre Q1 et Q2 (figure5). A l'inverse, tous les items non verbaux ont diminué à Q2 par rapport à Q1.  $\text{Khi}^2 = 26.65$  et  $p = 0.00^*$ . La différence est donc significative.

Face à ces résultats, nous avons choisi de comparer les résultats des échanges entre aidant-patient et autrui-patient à Q1 puis à Q2 grâce à un test de  $\text{Khi}^2$ . Nous obtenons donc les résultats présentés sur les graphiques ci-dessous :

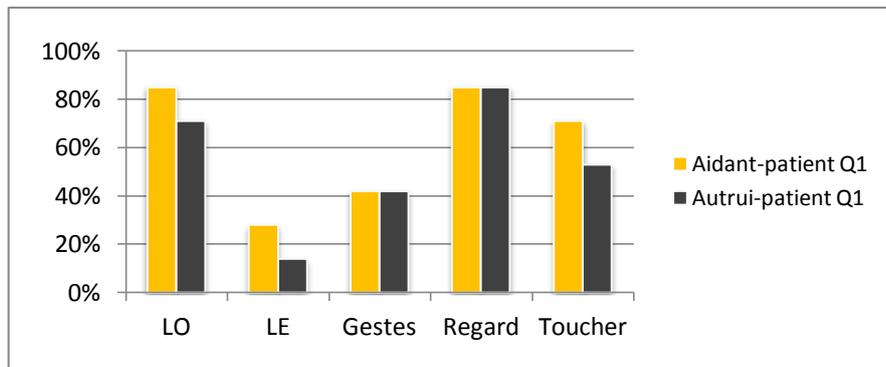


Figure 6 : Comparaison échanges aidant-patient et autrui-patient à Q1

Sur ce graphique (figure 6), nous pouvons voir qu'il y a peu de différence entre les échanges aidant-patient et autrui-patient à Q1. Les résultats attestent cette impression :  $\text{Khi}^2 = 4.89$  et  $p = 0.29$ . La différence n'est donc pas significative à Q1.

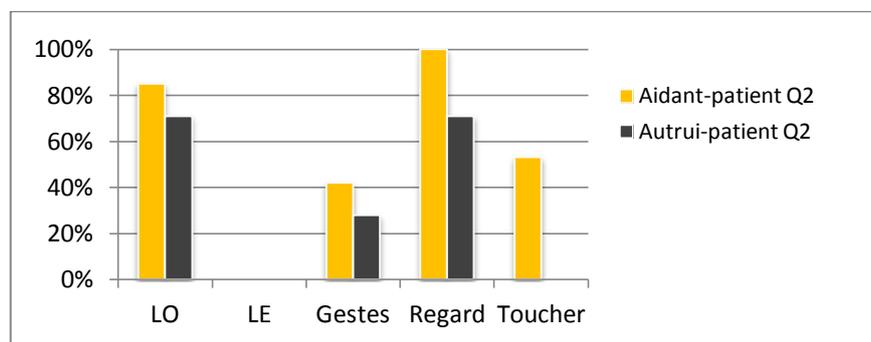


Figure 7 : Comparaison échanges aidant-patient et autrui-patient à Q2

Si nous nous intéressons aux résultats présentés sur ce graphique (figure 7), les différences sont bien plus importantes. De nouveau, les résultats le confirment :  $\text{Khi}^2 = 17.29$  et  $p = 0.0017^*$ . La différence est cette fois significative à Q2.

Avec ces résultats, il apparaît que les aidants sont se sont plus attachés aux indices de communication de leur proche au quotidien. S'ils ne voyaient pas de différence quand leur proche s'adressait à eux ou à autrui à Q1, les résultats montrent qu'à Q2 ils y ont été plus attentifs. Il existe une réelle différence entre les deux types d'interaction.

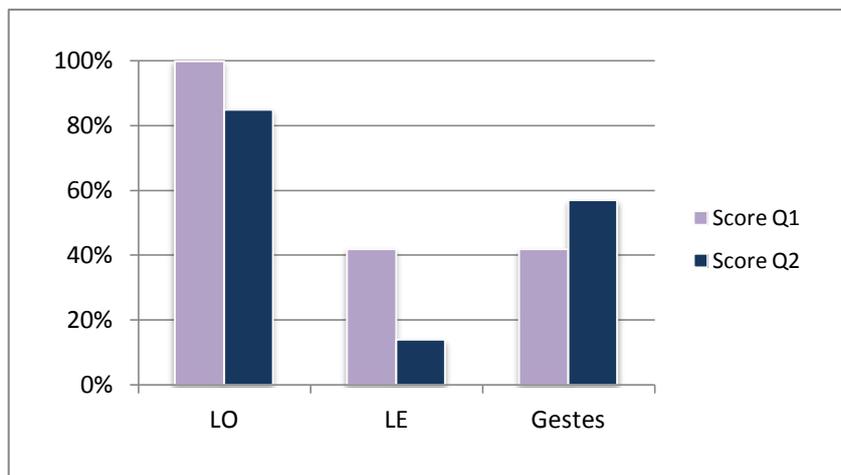


Figure 8 : Profil d'expression des dyades

En ce qui concerne les profils de communication, nous avons commencé par définir un profil de communication sur le plan expressif (figure 8). Cela nous a permis de savoir si les aidants considéraient que leur dyade utilisait plutôt le langage oral, le langage écrit ou les gestes lors de leurs échanges. Si l'utilisation du langage oral est majoritaire à Q1 comme à Q2, il apparaît à Q2 que l'observation de l'utilisation de gestes a augmenté lors des échanges. Le langage écrit a, lui, beaucoup baissé à Q2. Avec les tests statistiques, nous obtenons les résultats suivants :  $\text{Khi}^2 = 15.29$  et  $p = 0.0005^*$ . La différence entre les résultats à Q1 et à Q2 est donc significative.

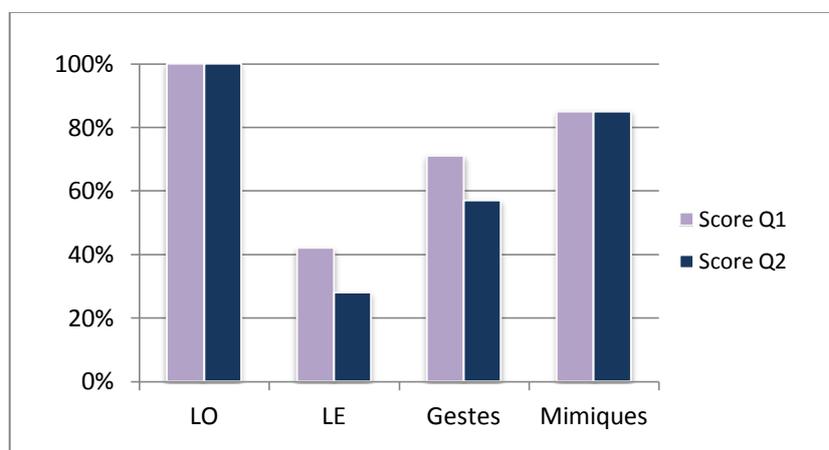


Figure 9 : Profil de compréhension des patients

Ensuite, nous avons établi un profil de communication sur le plan réceptif pour les patients (figure 9). Nous cherchions donc à savoir quelle modalité (LO, LE, gestes, mimiques) favorisait leur compréhension toujours selon le point de vue des aidants. Les tests

statistiques donnent les résultats suivants :  $\text{Khi}^2 = 2.96$  et  $p = 0.39$ . La différence n'est donc pas significative.

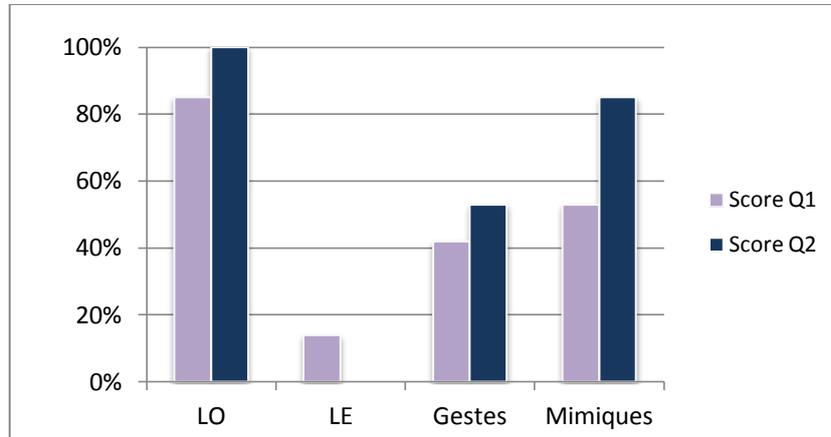


Figure 10 : Profil de compréhension des aidants

Enfin, nous avons réalisé le même type de profil sur le plan réceptif (figure 10) mais cette fois du côté des aidants. Nous avons voulu déterminer sous quelle modalité (LO, LE, gestes, mimiques) les aidants avaient l'impression de mieux comprendre leur proche. L'utilisation de l'oral est là aussi majoritaire mais nous pouvons remarquer que les aidants ont été plus sensibles aux aspects non verbaux. En effet, à Q1, 42% prenaient en compte les gestes de leur proche pour mieux le comprendre contre 53% à Q2. De même, à Q1, 53% des aidants jugeaient important de prêter attention aux mimiques de leur proche contre 85% à Q2. Les tests statistiques montrent d'ailleurs que ces différences sont significatives :  $\text{Khi}^2 = 11.92$  et  $p = 0.0077^*$ .

**La seconde sous-hypothèse est donc validée.**

## C – Discussion

### 1) *Interprétation des résultats*

#### ❖ **Hypothèse principale**

Il s'agissait de montrer que le cadre restreint d'histoires racontées permettrait aux aidants de relever des signes de communication, essentiellement non verbaux, chez leur proche atteint de DTA, grâce à une sensibilisation aux indices de communication. Les résultats évoqués précédemment suggèrent qu'en effet, les aidants ont réussi à mieux les repérer.

#### ➤ *Repérage des indices de communication dans la situation d'histoires racontées :*

Les tests statistiques montrent qu'il existe une différence significative entre les réponses des aidants à Q1 et à Q2. En effet, les items correspondant aux indices de communication non verbaux apparaissent à une fréquence plus importante à Q2 qu'à Q1. Cela suggère que les aidants y ont été plus attentifs :

- 3 aidants ont progressé sur le repérage de tous les signes non verbaux.
- 2 aidants ont été plus sensibles aux gestes et aux mimiques de leur proche.
- 1 aidant a surtout prêté attention aux gestes.
- 1 aidant a surtout prêté attention aux mimiques.

Néanmoins, les résultats obtenus ne permettent pas d'affirmer si le repérage des indices de communication est plus important uniquement parce qu'il est plus efficace ou s'il peut être influencé par une production majorée de ces signaux. Pour être en mesure de le définir, il pourrait être intéressant que nous réalisions deux vidéos, pré-protocole, de l'aidant et son proche dans une situation d'échange rapide. L'une de ces vidéos serait proposée à l'aidant avant le protocole et l'autre après. Ce visionnage des vidéos par l'aidant pré et post-protocole nous permettrait de déterminer s'il a été plus en mesure de repérer les signaux de communication émis par son proche post-protocole. Il aurait également fallu que nous ayons un échange avec le patient, pré et post-protocole, afin d'établir s'il produisait davantage d'éléments non verbaux suite au protocole. Nous aurions ainsi pu comparer nos observations objectives aux perceptions des aidants et déterminer si leur repérage était plus efficace, si leur proche émettait plus de signaux ou si ces deux aspects étaient présents

conjointement. Nous pourrions également envisager une double cotation de ces vidéos, l'une par nous-mêmes et l'autre par l'aidant afin d'avoir une ligne de base.

➤ *Protocole :*

Peu de participants étaient habitués à raconter des histoires et si cela pouvait leur paraître quelque peu incongru au départ, ils ont tous essayé et y ont pris du plaisir. Cela conforte notre idée que le support d'histoires racontées est un outil accessible à tous. Il est également intéressant de savoir que certains malades, qui pouvaient être initialement réticents à cette proposition d'activité, ont dépassé leurs doutes, face à l'enthousiasme de leur proche, par exemple, comme cela a été le cas pour l'aidant 1.

De plus, de nombreux aidants ont été émus par les réactions que cela suscitait chez leur proche. L'aidante 2 et l'aidante 3 ont alors pu voir leur proche sourire, rire voire pleurer durant les histoires. L'aidante 4 a été agréablement surprise de voir que son mari, présentant une agitation motrice importante, avait pu être autant attentif lors de ses lectures.

Les aidants ont également précisé que s'ils n'auraient pas spontanément mis en place cette activité, ils en ont trouvé des bénéfiques. Ainsi, l'aidante 4 a pu nous confier que : « même si mon mari ne parle pas pendant l'histoire, je ressens le partage et les échanges non verbaux qui passent ».

❖ **Sous-hypothèse 1**

➤ *Evolution des activités proposées :*

Nous postulons que, plus les aidants trouveraient une activité pertinente à proposer à leur proche, plus ils l'utiliseraient fréquemment. Même si la fréquence d'utilisation du chant ou des magazines a un peu augmenté, les tests statistiques montrent que la différence n'est pas significative. Par contre, c'est bien la lecture d'albums qui a le plus augmenté. Bien sûr, cette activité est le sujet de notre étude, elle a donc été plus entraînée que les autres. De plus, nous ne possédons pas le recul suffisant pour affirmer que cette activité sera poursuivie. Cependant, les aidants ont tous émis l'envie de continuer cette activité avec leur proche, ce qui suggère qu'ils y trouvent un certain intérêt. De plus, plusieurs dyades se

sont retrouvées face à des problématiques de santé durant le protocole. Ils ont pourtant essayé de maintenir cette activité, même à une fréquence moindre, pour l'étude mais également parce qu'ils la trouvaient pertinente.

➤ *Etude qualitative :*

Certains aidants ont mis en place des adaptations qui n'étaient pas forcément prévues à la base mais qui montrent à quel point ils connaissent bien leur proche et leur capacité à s'y ajuster. Ainsi, l'aidante 3 lisait des histoires à sa maman parfois seule, parfois accompagnée de ses enfants. Dans ces cas-là, elle remarquait que sa maman pouvait être plus réceptive. De la même façon, l'aidante 6 s'est rendu compte que sa maman pouvait être plus ouverte et chaleureuse lorsqu'elle était en présence d'enfants.

Bien que les tests statistiques n'aient pas permis de mettre en évidence une différence significative (figure 2), les aidants ont apprécié tenter cette expérience avec leur proche. Tous les aidants, même ceux ayant eu des difficultés pour maintenir le protocole suite à des problèmes de santé, ont augmenté la fréquence de lecture d'histoires par rapport à Q1 (figure 3). Il est également intéressant de voir comment certains se sont appropriés l'activité pour la modeler à leur manière et ainsi l'utiliser plus facilement. Dès lors, certains ayant remarqué que le support écrit ne convenait pas à leur proche, ont osé une interprétation plus orale et détachée du support de l'album pour que les patients soient uniquement concentrés sur eux. D'autres ont également proposé de prendre leurs propres albums car, étant plus familiers, ils étaient plus faciles à raconter.

La plupart des aidants a été agréablement surprise d'avoir apprécié raconter des histoires à leur proche. Ils ont également manifesté leur plaisir d'avoir vu que cela pouvait provoquer des réactions positives chez leur proche. Deux aidantes ont remarqué que lire une histoire pouvait apaiser leur proche lors de moments d'agitation.

De plus, comme cela a été précisé plus haut, au cours de ce protocole, certains aidants ont découvert que des activités pouvaient être proposées à leur proche. Ainsi, deux aidants ont essayé de mettre en place une activité chant.

## ❖ Sous-hypothèse 2

### ➤ *Repérage des indices de communication au quotidien :*

Nous pouvons voir sur les figures 4 et 5 que certains résultats à Q2 ont diminué par rapport à Q1 (gestes, regard et toucher). Cette baisse ne rend pas forcément compte d'une réelle diminution des signaux de communication car le résultat peut être impacté par le fait que les aidants y ont fait plus attention à Q2. En effet, nous pouvons supposer qu'à Q1, les aidants n'avaient pas de représentation mentale claire de ce que nous leur demandions dans le questionnaire, ils ont donc probablement donné des réponses très subjectives, reposant sur les perceptions floues qu'ils avaient des échanges entre eux et leur proche, ce qui a pu majorer leurs réponses. Ainsi, nous pouvons considérer qu'à Q2, les aidants ont émis un avis plus objectif qu'à Q1 car ils avaient plus de connaissances et savaient ce à quoi ils devaient être attentifs. Cette idée est renforcée par le fait que les aidants ont globalement été plus catégoriques et plus rapides dans leurs réponses à Q2 qu'à Q1.

De plus, avec les figures 6 et 7, nous nous rendons bien compte de l'évolution de la perception des aidants sur la communication de leur proche. Leur regard, plus affûté après la sensibilisation aux différents aspects de la communication, leur a permis de voir les choses autrement. C'est ainsi que l'aidante 5 a remarqué des changements dans le regard de son papa ainsi qu'au niveau de ses mimiques, plus nombreuses. Elle nous a informées que cette étude lui a permis de se poser de nouvelles questions. En effet, auparavant, elle venait chez son père et s'occupait de diverses tâches domestiques de façon assez automatique. Après la sensibilisation à la communication et la mise en place du protocole, elle a tenu compte des signaux non verbaux, ce qui lui a permis de se poser et d'observer davantage son papa.

### ➤ *Profils de communication :*

Profil d'expression des dyades : il est intéressant de voir l'augmentation de l'utilisation des gestes même si le langage oral reste considéré par les aidants comme étant le moyen d'échange privilégié. Nous pouvons penser que le fait d'avoir attiré l'attention des aidants sur la communication non-verbale de leur proche a eu un retentissement sur leur propre

communication non-verbale. Ils y auraient alors été plus attentifs ce qui pourrait expliquer ces résultats.

Profil de compréhension des patients : il semble que, d'après les aidants, tous les patients les comprennent mieux lorsqu'ils utilisent l'oral. Cependant, nous pouvons également relever que la majorité des malades (85%) est sensible à l'expressivité du visage de l'aidant. Cela rejoint les observations que nous avons abordées dans la partie théorique concernant la capacité des personnes atteintes de DTA à être réceptives à la gestualité d'autrui.

Profil de compréhension des aidants : les observations que nous pouvons formuler quant à ce profil rejoignent celles que nous avons évoquées concernant le profil d'expression des dyades. En effet, nous remarquons que les aidants ont également été plus attentifs aux gestes et aux mimiques de leur proche. Selon eux, cela a favorisé leur compréhension de leur proche.

Le langage écrit que nous avons proposé comme éventuelle modalité de communication au sein des dyades n'est en réalité que peu, voire pas, utilisé. Les aidants nous ont informés qu'ils passaient par l'écrit avec leur proche de façon ponctuelle et cela plus par souci d'information (l'aidant est parti à la boulangerie, chez le médecin, la voisine...), pour rassurer leur proche.

## *2) Les nuances et perspectives de l'étude*

Les résultats sur lesquels nous nous basons ont été obtenus par l'intermédiaire d'un questionnaire que nous avons entièrement créé étant donné qu'il n'en existait aucun nous permettant d'évaluer tout ce que nous voulions mettre en évidence. L'objectif, en effet, n'était pas de le valider mais simplement d'avoir un point de comparaison entre Q1 et Q2. Cependant, il est fort possible que ce questionnaire n'ayant pas été validé ne soit pas suffisamment sensible pour repérer des modifications de comportement entre Q1 et Q2.

De plus, nous avons choisi de prendre, en support, des contes qui n'étaient pas forcément connus des participants pour éviter, notamment, que cela leur rappelle des souvenirs d'enfance et qu'ils ne trouvent alors le matériel trop enfantin. Pourtant, pour certains, les

contes traditionnels semblaient plus attractifs que les autres. Il pourrait alors être intéressant de mener une étude similaire avec des contes « célèbres » pour voir si l'effet de familiarité permettrait de mettre en évidence d'autres résultats.

Dans la continuité de cette étude, il pourrait être intéressant de comparer notre groupe de dyades, ou un groupe de dyades aidant-patient, à un groupe témoin d'aidants n'ayant pas bénéficié d'une sensibilisation à la communication (ce que nous n'avons pas souhaité faire d'un point de vue éthique) ou à un groupe de dyades « entraînées » par des orthophonistes. En effet, nous avons souhaité centrer notre étude sur les aidants car, comme nous l'avons expliqué dans la partie théorique, ce sont des interlocuteurs privilégiés. Nous leur avons proposé, par l'intermédiaire des histoires racontées, une situation de partage avec leur proche atteint de DTA. Notre étude a montré des résultats encourageants, confirmant nos hypothèses initiales. Néanmoins, sur le plan clinique, il serait peut-être intéressant de voir si les effets de cette situation d'histoires racontées pourraient être majorés avec un accompagnement plus important de la part d'un orthophoniste qui prolongerait cette activité en séance.

## D - Conclusion

L'objectif principal de cette étude était de proposer aux aidants, dont les proches sont atteints d'une DTA, une situation leur permettant de partager un moment privilégié, plaisant pour la dyade et révélateur de communication malgré les troubles présents dans la DTA. Le support que nous avons choisi, en l'occurrence, la lecture d'albums de conte, nous paraissait pertinent pour mobiliser l'attention conjointe et permettre l'observation de signaux de communication, verbale et non verbale.

Nous avons pu voir que, après la sensibilisation à la communication et durant la situation d'histoires racontées, les aidants avaient été plus sensibles aux indices de communication non verbaux émis par leurs proches.

De plus, nous avons imaginé que la situation proposée conduirait les aidants à prolonger cette activité grâce aux effets bénéfiques ressentis. En effet, le support a été facilement adopté par les aidants et tous ont exprimé leur souhait de continuer à l'utiliser. La situation de lecture d'albums a bien été vécue comme un moment d'interaction, de partage d'émotions, de réussite de la communication. Cette dernière étant comprise au-delà du langage.

Enfin, nous espérons que les aidants seraient à même de transférer dans leur vie quotidienne, les connaissances sur la communication que nous leur avons apportées et qu'ils ont exercées durant la lecture d'albums. Il semblerait que ces connaissances leur permettent réellement de repérer les indices de communication de leur proche, dans toutes les situations. En outre, ce transfert de savoirs leur aurait permis d'objectiver des différences de communication selon l'interlocuteur : les aidants s'identifieraient véritablement comme des partenaires de communication privilégiés.

Les résultats de nos observations qualitatives nous apportent également sur le plan clinique. S'ils sont guidés et soutenus par les professionnels, les aidants sont bien des personnes ressources à ne pas négliger. Ils peuvent être acteurs de l'accompagnement de leur proche, au-delà des besoins élémentaires. Ils ont un rôle à part entière dans le maintien de l'autonomie de leur proche. Malgré les troubles générés par la maladie, il est possible pour les aidants de partager des moments de relation authentique et de vivre avec leur proche.

Nous aimerions terminer cette étude en citant les paroles d'une aidante qui, à notre avis, résumait ce que nous cherchions à proposer aux aidants, à savoir des moments « de gaieté et de partage » et pour lesquels « ça vaut le coup de le faire, ça permet des moments de bonheur supplémentaires ».

## Bibliographie

- Arock, P. (2014). Programmes d'amélioration de la communication à destination de l'entourage des malades d'Alzheimer ou de démence de type Alzheimer : mise en œuvre et bénéfiques. *Glossa*, (114), 12-27.
- Belin, C., Ergis, A. M., et Moreaud, O. (2006). *Actualités sur les démences: aspects cliniques et neuropsychologiques*. Solal ed.
- Cavrois, A., et Rousseau, T. (2008). Création d'un questionnaire dans le cadre de l'approche écosystémique. Comment l'aidant principal apprécie-t-il les capacités communicationnelles de son proche atteint de maladie d'Alzheimer? *Glossa*, (105), 20-36.
- Colvez, A., et Joël, M. È. (2002). *La maladie d'Alzheimer : quelle place pour les aidants?* Elsevier Masson.
- De La Salle, B. (2004). *Plaidoyer pour les arts de la parole : The arts of the spoken word, a defence*. Clio.
- Fischer, G. N. (2010). *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale-4ème édition*. Dunod.
- Garcia, F., et Denni-Krichel, N. (2011). *Mieux communiquer pour mieux vivre*. Document inédit, rapport interne de la Fédération Nationale des Orthophonistes.
- Gibert, M. (2015). Utilisation de l'échelle de Zarit en consultation de médecine générale : ressenti des aidants familiaux de malades d'Alzheimer. (Thèse de doctorat en médecine, Université de Rouen).
- Gobe, V., Grivaud, M., Martin, F., et Rousseau, T. (2003). Influence du thème d'interlocution et du support visuel sur les compétences de communication des déments de type Alzheimer. *Glossa*, (85), 74-77.
- Heitz, A. (2011). Questionnement sur l'utilisation du conte en orthophonie dans le cadre d'un atelier de langage en maison de retraite. (Mémoire pour le Certificat de Capacité en Orthophonie, Université de Nancy, Henry Poincaré).

- Hourdequin, C. (2007). La médiation par le livre en orthophonie. *Recherches : Revue de didactique et de pédagogie du français*, (46), 91-108.
- Klein, N. (2009). *Le besoin fondamental de l'homme de communiquer* [PDF]. Lycée technique des professions de santé. Repéré à [http://www.ferronfred.eu/ferron\\_fred/classe\\_de\\_12iemeSI/Entrees/2008/9/23\\_script\\_s\\_files/Le%20besoin%20fondamental%20de%20l%E2%80%99homme%20de%20communiquer.pdf](http://www.ferronfred.eu/ferron_fred/classe_de_12iemeSI/Entrees/2008/9/23_script_s_files/Le%20besoin%20fondamental%20de%20l%E2%80%99homme%20de%20communiquer.pdf)
- Le Gonidec, C., Rupin, A., et Rousseau, T. (2012). Elaboration d'un guide de communication pour des partenaires sociaux de patients Alzheimer. *Glossa*, (114), 1-11.
- Magai, C. (2000). *Personnalité et émotions chez les patients déments. In Maladie d'Alzheimer : recherche et pratique clinique*. Volume 3, 144-148. Paris : Serdi.
- Malécot, C. (2001). Etude de la communication non verbale de patients déments: études de cas portant sur sept patientes démentes prises en groupe de langage. *Glossa*, (80), 54-67.
- Mias, L. (2003). *Personnes âgées et besoin de communiquer* [PDF]. Repéré à <http://papidoc.chic-cm.fr/573Hend10communiquer.html>
- Mouton, C. (2010). Influence des gestes de l'interlocuteur sur les actes de langage des maladies d'Alzheimer. *Glossa*, (109), 93-114.
- Nifle, R. (2004). Ce qui se passe entre les êtres humains. *Journal Permanent de L'humanisme Méthodologique, les ressources d'une pensée pour l'action*. Repéré à <http://journal.coherences.com/article26.html>
- Olivier, I. (2012). Etude préliminaire du bénéfice de l'utilisation du conte sur un groupe de dix personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. (Mémoire pour le Certificat de Capacité en Orthophonie, Université de Bordeaux Segalen).
- Platel H. et Groussard M. (2010). La mémoire sémantique musicale : apport des données de la neuropsychologie clinique et de la neuro-imagerie fonctionnelle. *Revue de neuropsychologie, neurosciences cognitives et clinique*, 2, 1, 1-9.

- Rousseau, T. (1994). Prise en charge des troubles de la communication dans la démence de type Alzheimer. *Glossa*, (40), 22-27.
- Rousseau, T. (2009). La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bulletin de psychologie*, (5), 429-444.
- Rousseau, T. (2011). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication*. Elsevier Masson.
- Samitca, S. (2004). Les « secondes victimes » : vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Sciences sociales et santé*, 22(2), 73-95.
- Sartre, J. P. (1943). *L'être et le néant* (Vol. 14). Paris: Gallimard.
- Sautet, M. (2010). Effets d'un atelier-conte auprès de personnes atteintes de Démence de Type Alzheimer : Expérimentation sur un groupe de quatre sujets. (Mémoire pour le Certificat de Capacité en Orthophonie, Université de Bordeaux Segalen).
- Schiaratura, L. T. (2008). La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 6(3), 183-188.
- Schiaratura, L. T., Di Pastena, A., Askevis-Leherpeux, F., et Clement, S. (2015). Expression verbale et gestualité dans la maladie d'Alzheimer: une étude en situation d'interaction sociale. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 13(1), 97-105.
- Stillmunkes, A., Loubatieres, M. H., Chicoulaa, B., Bismuth, S., Villars, H., et Oustric, S. (2015). Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile: revue systématique de la littérature Factors influencing main caregiver's burden of community dwelling Alzheimer's patients: a systematic review. *Les cahiers de l'année gérontologique*, 7(1), 29-36.
- Strubel, D., Samacoits, P., Sainson, A., Burlan, D., et Maurin, J. (2007). La communication avec le patient atteint de démence. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 7(40), 27-32.
- Thomas, P., et Hazif Thomas, C. (2007). Les aidants familiaux dans le quotidien de la démence, la place de l'aide aux aidants. *La revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 14(140), 548-553.

Wu, Y. H., Faucounau, V., De Rotrou, J., Riguet, M., et Rigaud, A. S. (2009). Intervention psychosociale auprès d'aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et technologies de l'information et de la communication : une revue de la littérature. *Psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement*, 7(3), 185-192.

## **Annexes**

**Annexe 1** : Liste des albums

**Annexe 2** : Extraits du questionnaire

**Annexe 3** : Support aidants

## Annexe 1 : listes des albums

- Ainsi font, font, font = Martine BOURRE
- Arlequin = Martine BOURRE
- Bateau sur l'eau = Martine BOURRE
- Bouche Cousue = Gigi BIGOT, Pépito MATEO, Stéphane GIREL
- Dame Tartine = Stefany DEVAUX
- Dis donc radis = Praline GAY-PARA, Andrée PRIGENT
- Et vogue la petite souris = Coline PROMEYRAT, Martine BOURRE, Elga
- Fillettes et gros alligator = Muriel BLOCH, Andrée PRIGENT
- J'aime la galette = Martine BOURRE
- La bonne bouillie = Coline PROMEYRAT, Martine BOURRE
- La chèvre biscornue = Christine KIFFER, Ronan BADEL
- La cocotte qui tape-tip-tope = Coline PROMEYRAT, Cécile HUDRISSIER
- La souris et le voleur = Jihad DARWICHE, Christian WOLTZ
- La truie et le loup = Jean-Louis LE CRAVER, Martine BOURRE
- Le bateau de Mr Zougoulou = Coline PROMEYRAT, Stefany DEVAUX
- Le chat ventru = Hélène MICOU, Michèle SIMONSEN
- Le loup et la mésange = Muriel BLOCH
- Le Noël du bois joli = Martine BOURRE
- Le poussin et le chat = Praline GAY-PARA
- Le tout petit os = Jean-Louis LE CRAVER, Delphine GRENIER
- Les deux oursons = Jean-Louis LE CRAVER, Martine BOURRE
- Les trois petits pourceaux = Coline PROMEYRAT, Joëlle JOLIVET
- Petit beignet rond et doré = Praline GAY-PARA
- Trois petits chats, j'en ai marre = Anne-Isabelle LE TOUZE
- Une souris verte = Charlotte MOLLET

## Annexe 2 : extraits du questionnaire

❖ Hypothèse principale :

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
Votre proche cherche votre regard lorsqu'il parle avec vous.				
Votre proche exprime son accord plus par la parole.				
Votre proche exprime son désaccord plus par gestes.				

❖ Sous hypothèse 1 :

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
Vous avez l'habitude de faire la lecture à votre proche.				
Vous avez l'habitude de chanter avec votre proche.				
Vous avez l'habitude de feuilleter des magazines avec votre proche				

❖ Sous hypothèse 2 :

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
Votre proche cherche à entrer en contact avec vous par le toucher.				
Votre proche cherche à entrer en contact avec vous par les gestes.				
Votre proche cherche à entrer en contact avec autrui par la parole.				
Votre proche cherche à entrer en contact avec autrui par le regard.				

	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
Ensemble, vous communiquez plus par le langage.				
Votre proche comprend mieux quand vous faites des gestes.				
Vous comprenez mieux votre proche lorsque son visage est expressif.				

## Annexe 3 : support aidants

### La situation d'histoire racontée

#### Que lire ?

Mme Garcia et moi-même vous fournissons les contes. Nous les stockerons dans une valise et la laisserons aux Glycines pour que vous puissiez y avoir accès facilement. Un système de rotation pourra être mis en place afin que chacun d'entre vous puisse lire tous les contes.

#### Comment lire ?

Il est important que vous soyez attentifs à ces quelques éléments lorsque vous lirez avec votre proche :

- Votre voix doit être suffisant forte (surtout si votre proche a des problèmes d'audition)
- N'hésitez pas à mettre de l'intonation, à faire varier la hauteur de votre voix (chuchoter ou parler plus fort), à utiliser des voix différentes en fonction des personnages pour faire vivre votre récit
- Garder le livre entre vous et votre proche, il est important qu'il/elle puisse voir les illustrations

#### Où et quand lire ?

Lorsque vous sentez que votre proche est disponible pour partager ce moment de lecture avec vous, installez-vous dans un endroit calme et confortable. Cela vous permettra d'apprécier pleinement cet instant et il faut sera plus facile de recommencer par la suite.

Si vous le pouvez, faites une petite marque sur un calendrier ou dans un agenda lorsque vous avez lu une histoire à votre proche. Cela nous permettra par la suite de savoir si cette activité est facile à mettre en place au quotidien et si elle peut être proposée régulièrement ou seulement ponctuellement.

#### Que relever pendant votre lecture ?

Le plus possible, essayez de regarder votre proche quand vous lui racontez l'histoire. Cela vous permettra de voir si lui/elle aussi vous regarde et vous pourrez également relever si ce moment de partage suscite des réactions chez votre proche (gestes, mimiques, mots...)

Le livre

Histoire racontée,  
écoutée et  
regardée

Partage d'un  
moment à deux

Bien installés, lieu  
calme, personnes  
disponibles

#### Emotions :

- Rire
- Pleurs
- Agitation



#### Mimiques :

- Joie, bien-être
- Agacement, désaccord
- Surprise

#### Gestes :

- Mouvements des mains,  
corps, pieds
- Regards (vers le livre, vers  
l'interlocuteur)

#### Intonation :

- Mélodie de la parole
- Rythme de la parole

## **Utilisation du support des histoires racontées pour favoriser la communication entre les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants**

**Résumé** : Les aidants naturels sont des personnes ressources occupant un rôle primordial auprès de leur proche malade. Dans le cadre de la DTA, les aidants sont souvent démunis face aux troubles de la communication engendrés par cette pathologie. Nous avons proposé, après une session de sensibilisation à la communication à destination des aidants, une situation destinée au partage d'un moment privilégié de communication, à 7 dyades aidant-malade. C'est pourquoi, nous avons choisi, en support, des albums de conte et demandé aux aidants de raconter ces histoires à leurs proches en s'attachant aux signaux de communication, notamment non verbaux, produits lors de cette situation. Notre hypothèse selon laquelle les aidants parviendraient plus facilement à repérer les indices de communication non verbale au cours de la situation d'histoires racontées est validée. De plus, nous postulons que cette situation aurait un effet bénéfique sur la communication. Nos résultats le confirment et montrent que les aidants semblent prêts à poursuivre l'utilisation de ce support. Enfin, nous supposons qu'après cette expérimentation, les aidants seraient plus en capacité de repérer les signaux de communication de leur proche, au quotidien : ils ont bien étendu leurs observations concernant les indices de communication au-delà de la situation d'histoires racontées. Ainsi, les aidants y sont maintenant plus sensibles lors des échanges avec leur proche.

**Mots-clés** : Maladie d'Alzheimer, communication, histoires racontées, aidants, communication non verbale.

## **The use of storytelling format to facilitate communication between people suffering from Alzheimer's disease and their caregivers.**

**Abstract** : Caregivers are really important and play a key role for their sick family members. In the DTA, caregivers are often powerless towards communication troubles present in this pathology. After a session raising communication awareness to caregivers, we decided to propose a situation allowing 7 pairs of "caregiver-sick family member" to share a special moment involving communication. To do so, we choose tales books and asked caregivers to read them to their family member and to pay attention to communication signs, especially nonverbal communication signs, noticeable in this situation. Our hypothesis, implying that caregivers would easily find nonverbal communication signs during a reading of tales, has been checked. Moreover, we were also supposing that storytelling would have beneficial effects on communication. Our results confirmed it and showed that caregivers seemed eager to continue the use of this support. Finally, following this experience, we assumed that caregivers would be more capable of finding their family member's communication signs in the daily life : they have indeed extended their observations about communication signs beyond the situation of storytelling. Therefore, caregivers are now more receptive to these signs during their discussion with their family member.

**Key words** : Alzheimer's disease, communication, storytelling, caregivers, nonverbal communication.