



Maladie d'Alzheimer et communication : un programme d'aide aux aidants

Léa Barrault

► To cite this version:

Léa Barrault. Maladie d'Alzheimer et communication : un programme d'aide aux aidants. Sciences cognitives. 2019. dumas-02278003

HAL Id: dumas-02278003

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02278003>

Submitted on 4 Sep 2019

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

Maladie d'Alzheimer et communication : un programme d'aide aux aidants

Présenté par Léa BARRAULT

Née le 01/08/1995

Sous la direction de

Françoise GARCIA, orthophoniste
& Hervé PLATEL, professeur de neuropsychologie

Année universitaire 2018-2019

REMERCIEMENTS

Merci à

Françoise GARCIA et Hervé PLATEL pour avoir accepté d'encadrer ce mémoire. Merci pour votre bienveillance, vos encouragements et vos précieux conseils, et pour les échanges enrichissants que nous avons eus ensemble.

Aux membres du jury d'avoir accepté d'évaluer mon travail.

Peggy QUINETTE pour ses conseils concernant la méthodologie et les analyses statistiques.

Mes maîtres de stage de m'avoir permis de devenir la future orthophoniste que je suis aujourd'hui.

Sophie, Christine et toute l'équipe de l'accueil de jour de l'EHPAD « Les Pervenches » à Biéville-Beuville pour leur bienveillance, leur enthousiasme et leur accueil chaleureux.

Aux aidants et aux patients sans qui cette expérience n'aurait pas été possible. Merci pour votre contribution à la recherche, et pour tout ce que vous m'avez apporté humainement.

Ma famille et mes amis d'être à mes côtés depuis toutes ces années.

Marie pour avoir partagé cette aventure avec moi dans les bons moments comme dans les moments de doute, et pour l'avoir rendue encore plus riche.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
1. PARTIE THEORIQUE	2
1.1. Maladie d'Alzheimer et communication	2
1.1.1. Définition.....	2
1.1.2. Evolution de l'atteinte langagière.....	2
1.1.3. Evolution de la communication non verbale	3
1.1.4. Influence de l'environnement sur les capacités de communication	3
1.2. L'aidant.....	4
1.2.1. Définition.....	4
1.2.2. Impact de la maladie sur l'aidant et besoins.....	5
1.2.3. Aide aux aidants et recommandations	6
1.3. La musique et le chant dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer	8
1.3.1. Effets de la musique dans la maladie d'Alzheimer et dans le vieillissement normal.....	8
1.3.2. Expériences de groupes de chant patients-aidants.....	9
2. PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	12
3. METHODOLOGIE EXPERIMENTALE	13
3.1. Population	13
3.2. Matériel.....	14
3.2.1. Questionnaires	14
3.2.2. Chansons.....	15
3.3. Déroulement.....	16
3.3.1. Présentation du projet	16
3.3.2. Entretiens d'inclusion	16
3.3.3. Remplissage des questionnaires	16
3.3.4. Sensibilisation à la communication	16
3.3.5. Ateliers « Communiqu'en chantant ».....	17

3.4. Plan de la recherche / Analyse	19
4. RESULTATS	20
4.1. H1 : analyse des scores au questionnaire de repérage des signes de communication	20
4.2. H2 : analyse des scores au questionnaire de confiance en leurs possibilités de communication	22
5. DISCUSSION.....	24
5.1. Interprétation des résultats	24
5.1.1. H1 : Analyse des scores au questionnaire de repérage des signes de communication	24
5.1.2. Analyse des scores au questionnaire de confiance en leurs possibilités de communication	26
5.2. Analyse qualitative	28
5.3. Limites et perspectives.....	30
CONCLUSION	32
BIBLIOGRAPHIE	33
ANNEXES	38
Annexe 1 : extrait du questionnaire de repérage des signes de communication	39
Annexe 2 : extrait du questionnaire de confiance en leurs possibilités de communication	39
Annexe 3 : liste des chants proposés lors de l’atelier « Communiqu’ en chantant »	40
Annexe 4 : support fourni aux aidants après la formation sur la communication	41

INTRODUCTION

Le plan maladies neurodégénératives 2014-2019 place la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer et de leurs aidants au cœur des enjeux de santé publique (Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2014). En tant qu'orthophoniste, nous accompagnons ces patients afin de maintenir leurs capacités de communication le plus longtemps possible. Les aidants accompagnent leur proche malade au quotidien et sont donc des partenaires majeurs de la prise en charge. Ce statut d'aidant est souvent vécu comme un fardeau, parfois jusqu'à l'épuisement. Dès lors, il semble essentiel d'aider les aidants.

Face aux difficultés de communication du patient, l'aidant se sent lui aussi en difficultés, parfois jusqu'à renoncer à l'échange. Pourtant, la communication non verbale est relativement préservée, jusqu'à un stade sévère. Comment montrer à l'aidant que communiquer est toujours possible, de façon différente ?

Pour cela, nous proposons d'utiliser le chant comme un médiateur. La musique est un outil qui a montré son intérêt dans la prise en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. La situation de chant stimule les capacités de communication des patients et offre un moment de plaisir partagé entre patient et aidant. Nous nous en servons donc pour améliorer la perception des signes de communication par les aidants, et leur ressenti de la situation de communication.

La partie théorique portera sur l'évolution des capacités de communication dans la maladie d'Alzheimer et les besoins des aidants. Nous exposerons ensuite l'intérêt de la musique et du chant dans ces prises en charge. Dans un second temps, nous présenterons le protocole et les outils élaborés dans le cadre de ce mémoire. Nous avons proposé aux aidants de participer à une formation sur la communication puis à un atelier chant avec leur proche. Après avoir présenté les résultats, nous les interpréterons et les discuterons dans la perspective de futures recherches.

1. PARTIE THEORIQUE

1.1. Maladie d'Alzheimer et communication

1.1.1. Définition

La maladie d'Alzheimer se caractérise par une détérioration progressive de la mémoire et d'autres fonctions cognitives, qui altère les activités de la vie quotidienne (Pasquier, 1995). Les patients rencontrent des troubles mnésiques, langagiers, gnosisiques, praxiques et psycho-comportementaux (Rousseau, 2013). L'évolution de ces troubles est décrite selon trois stades de sévérité, définis par le MMSE : stade léger ($21 \leq \text{MMSE} \leq 26$), modéré ($16 \leq \text{MMSE} \leq 20$) et sévère ($\text{MMSE} \leq 15$) (Groussard, Mauger et Platel, 2013). Nous nous intéresserons plus particulièrement à l'atteinte langagière et à la communication dans sa globalité.

1.1.2. Evolution de l'atteinte langagière

Le tableau sémiologique des troubles linguistiques est très hétérogène aux niveaux interindividuel et intra-individuel. Cependant, l'évolution peut être décrite en référence à la taxonomie aphasiologique (Cardebat, Aithamon et Puel, 1995).

Au début de la maladie, le tableau se rapproche de celui d'une aphasie anomique. L'anomie est la plainte principale et peut être compensée par des circonlocutions, des périphrases et des paraphasies sémantiques. Le débit en spontané est normal et les capacités phonologiques et syntaxiques sont préservées. La compréhension orale et écrite, la lecture à haute voix et la répétition sont préservées.

Au stade modéré, les troubles se rapprochent de ceux qui sont rencontrés dans l'aphasie transcorticale sensorielle. Le trouble lexico-sémantique s'aggrave : le manque du mot devient plus important et s'accompagne de paraphasies sémantiques, de persévérations, de périphrases et parfois de néologismes. Le débit est conservé, parfois augmenté. Le discours devient dyssyntaxique et confus (Basaglia-Pappas *et al.* ; 2014, Rousseau, 2009) avec des déficits de la cohérence (difficultés de gestion du thème, discours inadapté) et de la cohésion (troubles lexico-sémantiques, pronoms sans référents clairs). Les capacités syntaxiques sont meilleures que les capacités lexico-sémantiques. La compréhension est altérée à l'oral et à l'écrit, ainsi que l'expression écrite. Les capacités de lecture à haute voix, de répétition et d'articulation sont préservées.

Au stade le plus évolué, le tableau se rapproche de celui d'une aphasie globale. La compréhension et l'expression sont très altérées. Les patients jargonnet et sont parfois palilaliques (répétition de un ou plusieurs mots), logocloniques (répétition de syllabes) ou écholaliques (répétition de phrases entendues) ; certains sont mutiques. Certaines formules automatisées comme les formules de politesse peuvent persister. La lecture et l'écriture sont sévèrement altérées.

1.1.3. Evolution de la communication non verbale

Au stade sévère de la maladie d'Alzheimer, le langage verbal est très altéré voire aboli (Rousseau, 2009) et le patient communique préférentiellement sur un mode non verbal (Grain et Rousseau, 2014). La communication non verbale permet de soutenir la communication verbale, voire de la compenser (Schiaratura, 2008 ; Schiaratura, Di Pastena, Askevis-Leherpeux et Clément, 2015). Elle peut être contrôlée mais est le plus souvent spontanée et inconsciente, et est donc relativement préservée dans la maladie d'Alzheimer jusqu'à un stade sévère. Les patients continuent à émettre ces actes non verbaux et à prendre en compte ceux produits par l'interlocuteur. Le type d'actes non verbaux utilisés évolue. Les patients communiquent avec le corps entier et s'expriment via différents canaux (Delamarre, 2011 ; Rousseau, 2009, 2018) tels que les intonations vocales, les cris, les pleurs, les silences, les gestes, le contact physique, la posture, la gestion des distances physiques interpersonnelles, les expressions faciales, le regard.

Avec l'évolution de la maladie, le patient a de plus en plus de difficultés à s'exprimer et des troubles du comportement apparaissent : ils peuvent alors avoir une valeur communicante (Delamarre, 2011 ; Grain et Rousseau, 2014 ; Rousseau, 2018).

Les difficultés ne se résument pas à l'atteinte langagière mais constituent un véritable trouble de la communication (Rousseau, 2018). Cette dernière devient de plus en plus difficile, entraînant un renoncement à communiquer du patient et de ses proches. Elle se modifie de façon quantitative mais aussi qualitative et reste donc possible à un stade avancé de la maladie si l'interlocuteur s'adapte aux capacités du patient (Rousseau, 2009).

1.1.4. Influence de l'environnement sur les capacités de communication

Les troubles de la communication sont l'un des symptômes majeurs de la maladie d'Alzheimer et mettent en grandes difficultés le patient et son entourage. Face aux troubles du patient, l'entourage se sent également en difficultés pour communiquer : c'est un cercle

vieux où peu à peu, chacun se retire de l'échange. Les capacités de communication du patient sont liées aux capacités de l'interlocuteur à adapter sa propre communication (Rousseau, 2009, 2018). Elles sont également sous l'influence d'autres facteurs tels que le degré d'atteinte cognitive, les facteurs individuels (âge, sexe, niveau socio-culturel, lieu de vie), le profil neuropsychologique et le contexte. Par exemple, un thème de discussion chargé émotionnellement faciliterait la communication des patients (Rousseau, 2011).

Plusieurs approches thérapeutiques sont proposées dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer (Rousseau, 2013). Avec l'évolution de la maladie, il est de plus en plus difficile d'agir sur les troubles linguistiques et l'approche cognitive classique trouve ses limites. Il est alors possible de jouer sur les facteurs environnementaux qui influencent les capacités de communication. C'est l'objectif de la thérapie écosystémique (Rousseau, 2001, 2007, 2018), qui prend en charge le patient ainsi que l'ensemble de l'environnement dans lequel il évolue. Le thérapeute évalue les capacités de communication du patient et les facteurs influents (en particulier contextuels). En complément de la prise en charge classique, il rencontre l'entourage afin de l'aider à s'adapter à la modification de la communication du patient. L'entourage devient alors un véritable partenaire dans la prise en charge.

Selon Robert, Vergnault et Rousseau (2012), l'approche écosystémique permet une amélioration globale des capacités de communication des patients et une diminution de certains troubles du comportement. L'entourage apprend à s'adapter au patient, qui se sent reconnu comme individu communiquant et retrouve l'envie de communiquer. Les relations entre le patient et l'entourage s'améliorent.

1.2. L'aidant

1.2.1. Définition

Les termes d'aidant principal, familial, naturel ou informel sont utilisés pour désigner une personne proche du malade, qui s'occupe de lui au quotidien (Mollard, 2009). Ces aidants non professionnels et non rémunérés sont majoritairement des femmes, des conjoints, des personnes retraitées, de plus de 50 ans. L'aidant répond à l'essentiel des besoins de son proche et l'aide est apportée régulièrement voire quotidiennement, sur plusieurs années. Les places de chacun au sein de la famille sont redistribuées. L'aidant est un partenaire privilégié dans la prise en charge (Amieva *et al.*, 2012) ; il apporte au professionnel des connaissances sur son proche alors que le professionnel a des

connaissances sur la maladie en général. Il est important de les soutenir, et de ne pas se centrer sur l'aidant ou sur le patient mais sur la relation entre les deux.

1.2.2. Impact de la maladie sur l'aidant et besoins

L'évolution de la maladie et la redistribution des rôles engendrent un vécu difficile chez l'aidant (Letortu, Fossey et Labat-Delille, 1995). Ce ressenti est lié à un sentiment de privation de liberté, d'isolement et d'incompréhension. L'aide apportée au malade au quotidien et à long terme entraîne un stress et une sensation de fardeau qui altèrent la qualité de vie (Thomas, Hazif-Thomas, Delagnes, Bonduelle et Clément, 2005). La notion de fardeau désigne l'« ensemble des contraintes matérielles et morales que la dépendance d'un proche fait subir à l'aidant, et leurs conséquences sur sa santé physique et psychique » (Charazac, Gaillard-Chatelard et Gallice, 2017, p. 15). Le rôle d'aidant a un impact sur la vie sociale et les loisirs, le risque de développer une pathologie somatique augmente et les aidants sont souvent épuisés. La sensation de bien-être est altérée, parfois jusqu'à la dépression.

L'aidant accompagne son proche dans de nombreuses sphères de la vie quotidienne (soins médicaux, soutien psychologique, vie sociale). Les statuts d'aidant et d'aidé sont des rôles à part entière qui bouleversent l'identité de chacun, la relation et le lien affectif, pouvant aboutir à des situations conflictuelles. La situation est différente selon le lien qui unit les deux personnes : dans le cas d'un parent et d'un enfant, la relation s'inverserait, tandis qu'un conjoint infantiliserait parfois la personne malade. Cette relation d'aide devient de plus en plus asymétrique et dépend de la relation qu'entretenaient auparavant l'aidant et l'aidé. Certains aidants ne sont pas satisfaits de leur relation avec leur proche malade (Thomas *et al.*, 2005), la qualité de la relation de la dyade se détériore. L'aidant ressent des sentiments ambivalents à l'égard de son proche : la relation d'aide intime qu'ils entretiennent peut aussi bien être source de satisfaction, bien-être et complicité que de gêne et de réticence (Caleca, 2017).

Les difficultés à communiquer engendrent de l'incompréhension au sein du couple et des relations parfois conflictuelles (Williams, Newman et Hammar, 2017). Une intervention auprès de la dyade permet d'apporter à l'aidant des connaissances sur la communication et de lui apprendre à s'adapter à son proche.

L'aidant a besoin de soutien mais est parfois réticent à se faire aider, d'où la nécessité de proposer une prise en charge adaptée (Mollard, 2009), en reconnaissant les compétences de l'aidant et en lui en apportant de nouvelles. Les moments de répit peuvent être proposés à l'aidant seul mais peuvent également s'envisager comme des moments partagés avec le malade.

De plus, l'aidant a un défaut de perception des capacités de communication de son proche (Cavrois et Rousseau, 2008) : il n'existe pas de corrélation significative entre les scores à la Grille d'Evaluation des Capacités de COmmunication (GECCO) remplis par des orthophonistes et les réponses des aidants à un Questionnaire de Communication aux Aidants (QCA, élaboré en lien avec la GECCO), quel que soit le degré d'atteinte cognitive. L'aidant ne semble donc pas avoir la même perception des capacités de communication de son proche qu'un professionnel, et surestime ou sous-estime ces capacités. Il est nécessaire d'informer les aidants, de leur montrer que la communication reste possible et de leur expliquer comment s'adapter pour communiquer avec leur proche. Ce besoin d'information sur la maladie et de conseils pour adapter l'aide apportée au patient au quotidien constitue la principale attente des aidants (Amieva *et al.*, 2012).

1.2.3. Aide aux aidants et recommandations

L'aide aux aidants désigne toute forme de soutien apportée aux aidants (Charazac *et al.*, 2017). Elle peut être apportée par des proches ou par des professionnels, en individuel ou en groupe. La Haute Autorité de Santé (HAS, 2010) accorde une place importante à l'accompagnement des aidants dans la prise en charge des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Le soutien aux aidants par l'information et la proposition de solutions de répit permet de soulager les aidants, dans le but de favoriser leur bien-être psychologique (Thomas *et al.*, 2005). Il est recommandé d'informer les aidants sur la maladie et les aides disponibles, et de leur proposer différentes interventions :

- psycho-éducation individuelle ou en groupe ;
- groupe de soutien avec d'autres aidants, adapté à leurs besoins, dépendant entre autres de la sévérité de la maladie d'Alzheimer ou apparentée ;
- support téléphonique ou par Internet ;
- cours de formation sur la maladie d'Alzheimer ou apparentée, les services, la communication et la résolution des problèmes ;
- psychothérapie individuelle ou familiale (HAS, 2010, p.7).

Les groupes de soutien psychologique sont des groupes de parole qui permettent aux aidants d'échanger avec d'autres personnes vivant la même situation et de bénéficier des conseils de professionnels (Charazac *et al.*, 2017). Ils amélioreraient la qualité de vie de l'aidant (Verrier Piersol *et al.*, 2017). Les interventions psycho-éducatives consistent à transmettre des connaissances aux aidants pour qu'ils puissent trouver eux-mêmes des solutions adaptées. Elles amélioreraient la qualité de vie de l'aidant et diminueraient la sensation de fardeau. Les programmes de formation sur la communication amélioreraient les compétences des aidants, leur sentiment de fardeau et la qualité de vie de leur proche malade. Ils seraient plus efficaces que les groupes de soutien concernant la réduction des troubles comportementaux du malade et le ressenti de l'aidant. Les interventions centrées sur les capacités préservées et non sur les déficits sont bénéfiques aux aidants et les aident à s'adapter (Van't Leven, de Lange, van der Ploeg et Pot, 2018). Les interventions proposées aux aidants de personnes atteintes de démence sont plus efficaces si elles incluent également le patient (Brodaty, Green et Koschera, 2003). Il semble donc que la transmission à l'aidant de connaissances sur la communication au sein d'un groupe et en présence du patient aurait un impact positif sur la qualité de vie et le sentiment de fardeau.

Les aidants sont en demande d'information : celle-ci devrait donc être au cœur des interventions qui leur sont proposées (Arock, 2014). Ces interventions devraient présenter des informations sur la maladie, ses répercussions sur la communication et sur les stratégies permettant de mieux communiquer avec le malade. Ces connaissances devraient être mises en application avec des exercices accompagnés d'un feed-back, pendant au moins quatre séances. Ces entraînements permettent d'améliorer la qualité de communication des aidants, leur ressenti et leur compréhension des enjeux de la communication.

Selon une revue de la littérature (Selwood, Johnsto, Katona, Lyketsos et Livingston, 2007), les programmes proposant une information isolée sur la maladie et la thérapie de soutien ne sont pas efficaces. En revanche l'enseignement de stratégies d'adaptation, sur six séances ou plus, en individuel ou en groupe, permet d'améliorer la santé psychologique des aidants immédiatement et quelques mois après l'intervention.

1.3. La musique et le chant dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer

1.3.1. Effets de la musique dans la maladie d'Alzheimer et dans le vieillissement normal

Différents axes thérapeutiques peuvent donc être envisagés dans la prise en charge de patients atteints de maladie d'Alzheimer, telles que la thérapie écosystémique et l'aide aux aidants, mais aussi la musique. En effet, la mémoire épisodique musicale serait rapidement altérée, alors que la mémoire sémantique musicale serait relativement préservée jusqu'au stade sévère, permettant aux patients de discriminer des musiques familières et non familières (Groussard *et al.*, 2013). De plus, les capacités des patients à chanter ces chansons familières (appartenant à leur passé) restent parfois préservées jusqu'au stade sévère, ainsi que les capacités d'apprentissage de musiques (Dassa et Amir, 2014). Les patients se souviennent des caractéristiques musicales des chansons qui leur sont familières, mais également des souvenirs, pensées et émotions qui y sont associés. Les chansons les plus favorables à l'émergence de ces souvenirs sont celles qui correspondent au début de l'âge adulte des patients.

La musicothérapie fait partie des approches thérapeutiques proposées dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Elle met en relation l'animateur et le patient grâce à un médiateur, la musique (Rousseau, 2018). Ce médiateur permet de restaurer la communication sur un mode verbal ou non verbal, en dépassant les difficultés propres à la maladie et à la situation duelle, dans un climat propice à l'échange. La musicothérapie est proposée en séances individuelles ou de groupes, animées par un musicothérapeute. Elle peut prendre deux formes, pouvant être utilisées de façon combinée (Guetin *et al.*, 2013). La musicothérapie active consiste à produire un son à l'aide d'objets, d'instruments ou en chantant, et offre au patient une possibilité de s'exprimer quand cela est difficile voire impossible autrement. La musicothérapie passive correspond à l'écoute musicale. Elle fait émerger des souvenirs et des émotions, encourage la verbalisation et réduit les troubles psycho-comportementaux (anxiété, dépression, agitation). L'efficacité de la musicothérapie a été démontrée auprès des patients atteints de maladie d'Alzheimer (García-Casares, Moreno-Leiva et García-Arnés, 2017). Elle diminue également le sentiment de détresse ressenti par les aidants.

Des groupes de chant de chansons familières ont été proposés à des patients atteints de maladie d'Alzheimer. A un stade léger, l'activité stimule la mémoire et les capacités langagières des patients (Lyu, 2018). A un stade modéré à sévère, elle encourage le

discours spontané des patients (Dassa et Amir, 2014), diminue les troubles psycho-comportementaux et améliore le bien-être psychologique de l'aidant. Les patients chantent pendant le groupe et déclarent apprécier l'activité.

En plus de la musicothérapie, des activités musicales de loisirs favoriseraient le bien-être dans le vieillissement normal et pathologique (Särkämö, 2018). Ces activités sont pratiquées sans thérapeute, par le patient seul ou avec son aidant. Dans le vieillissement normal, la musique favorise le bien-être psychologique et évoque des souvenirs. C'est un loisir facile à pratiquer au quotidien. Les participants à des chorales ressentent des effets bénéfiques sur les interactions sociales et sur leur qualité de vie ainsi que sur leur santé physique et psychologique. Chez les personnes atteintes de démence, la musique suscite des émotions et des souvenirs, et ce même à un stade avancé de la maladie. Elle réduit l'anxiété et l'agitation et favorise les interactions sociales. La pratique du chant et l'écoute musicale permettraient également de maintenir les capacités cognitives. De plus, la pratique du chant réduit le stress et le sentiment de fardeau ressenti par les aidants.

1.3.2. Expériences de groupes de chant patients-aidants

Différents groupes de chant réunissant patients et aidants ont été mis en place. Le chant crée une nouvelle situation de communication qui n'est plus possible par le langage verbal, en suscitant des émotions et des échanges non verbaux. Bannan et Montgomery-Smith (2008) ont ainsi rassemblé des patients atteints de maladie d'Alzheimer et leurs aidants familiaux ou professionnels. Le groupe s'est réuni une heure par semaine pendant trois semaines. Assis en cercle, les participants commençaient par effectuer des exercices vocaux, puis chantaient. La majorité des chansons étaient lentes et répétitives avec un contenu émotionnel. Elles étaient connues des participants et les paroles étaient imprimées au besoin. D'après l'observation des vidéos, les patients étaient capables de participer à cette activité et leurs capacités à chanter se sont améliorées au fur et à mesure des séances ; l'analyse des questionnaires remplis par les aidants montre qu'ils ont apprécié l'activité et l'ont trouvée digne d'intérêt.

Un autre groupe intitulé « Chantons ensemble » a été mis en place par Camic, Williams et Meeten (2013) avec dix personnes atteintes de démence et leurs aidants familiaux, à raison d'une séance d'une heure et demie pendant dix semaines. Les participants étaient assis en cercle et commençaient par effectuer un échauffement, puis chantaient des chansons connues ou nouvelles sur un fond musical. Les paroles ainsi que

des percussions étaient disponibles au besoin. Des échelles d'évaluation cognitive, de qualité de vie et des entretiens semi-structurés ont été proposés aux patients et aux aidants avant le début du groupe et à la fin. Les capacités globales des personnes atteintes de démence se sont détériorées progressivement pendant l'étude, selon ce qui est attendu dans l'évolution de la maladie. Malgré cette détérioration, la qualité de vie des aidants familiaux est restée relativement stable : chanter en groupe permettrait donc de préserver le bien-être des aidants. Le niveau de participation était très élevé. L'utilisation de vieilles chansons familières fait écho au passé des participants, valorise les capacités préservées plutôt que les déficits et fournit un support pour entrer en relation.

Clark, Tamplin et Baker (2018) ont mené des entretiens semi-structurés auprès de patients atteints de démence et de leurs aidants familiaux ayant participé à un groupe de chant thérapeutique. Les participants se sont réunis deux heures pendant vingt semaines ; après un échauffement vocal, ils chantaient des chansons familières qu'ils proposaient ou en apprenaient de nouvelles. Les musicothérapeutes accompagnaient le groupe en jouant d'un instrument, et les participants pouvaient jouer avec des percussions. Les enregistrements des chansons étaient fournis aux participants pour qu'ils puissent les utiliser chez eux. D'après les personnes atteintes de démence et leurs aidants familiaux, le groupe crée un climat favorable où chacun est libre de chanter sans être jugé. Cela leur permet d'échanger avec des personnes vivant la même situation et de se soutenir. Les patients comme les aidants ont le sentiment que le groupe de chant a été bénéfique pour le bien-être de chacun (amélioration de leur confiance en eux-mêmes, renforcement du sentiment d'identité, stimulation cognitive, joie, évocation de souvenirs) et pour la relation du couple.

Unadkat, Camic et Vella-Burrows (2017) ont interrogé des couples patient atteint de démence-aidant ayant participé à différents groupes de chant. Ils décrivent l'activité comme plaisante, accessible à tous et facile à reproduire au domicile. Le groupe crée un climat favorable à l'échange dans un plaisir partagé et est bénéfique pour le patient, l'aidant et la relation du couple.

Särkämö *et al.* (2014) ont proposé des groupes de chant ou d'écoute de chansons familières à des personnes atteintes de démence à un stade léger à modéré et à leur aidant familial ou professionnel, une heure et demie par semaine pendant dix semaines, par groupe de dix. Les participants étaient invités à effectuer des exercices musicaux à

domicile et à poursuivre ces activités après la dernière séance. En analysant les échelles remplies, les auteurs concluent que le chant et l'écoute musicale améliorent l'humeur et les capacités cognitives des patients, ainsi que le bien-être et la qualité de vie des aidants. Les aidants ont trouvé que ces activités musicales étaient faciles à faire à domicile et qu'elles étaient bénéfiques pour eux-mêmes ainsi que dans les interactions avec leur proche.

En résumé, plusieurs groupes de chant ont été proposés aux patients atteints de démence et à leurs aidants. Ces études partagent des caractéristiques méthodologiques (échauffement vocal, chansons familières) mais divergent sur de nombreux points comme la durée et la fréquence des séances. Le chant a un impact positif sur les capacités cognitives des patients et favorise le bien-être de l'aidant. Aucune étude ne s'est pour l'instant saisie de cette situation propice à l'interaction et appréciée par les aidants pour attirer leur attention sur la communication de leur proche malade.

2. PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

Les capacités de communication des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer se détériorent progressivement, mettant également l'aidant en difficulté. La communication est intimement liée à l'environnement et à l'interlocuteur, d'où l'importance d'intégrer les aidants à la prise en charge des troubles de la communication. De plus, l'aidant a un défaut de perception des capacités de communication de son proche et n'est pas satisfait de la qualité de leur relation. Le statut d'aidant engendre un vécu douloureux. Il semble alors nécessaire d'aider les aidants et de les former à la communication. Cette formation doit être associée à une mise en application. L'écoute et le chant de chansons familières font émerger des souvenirs et des émotions et favorisent la communication chez les patients. Cette situation pourrait donc favoriser l'observation de la communication des patients par les aidants. De plus, les groupes de chants réunissant patients et aidants ont un effet bénéfique sur la relation et la qualité de vie. Aucune étude n'a jusqu'alors allié formation à la communication et groupe de chant réunissant patients et aidants. Ce mémoire propose d'utiliser les groupes de chant, situation propice à la communication, pour investir une formation sur la communication proposée aux aidants.

L'objectif de cette étude est donc de permettre aux aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer de mieux percevoir les signes de communication de leur proche en leur proposant une formation sur la communication appliquée dans le chant, et d'améliorer leur ressenti de la situation de communication.

Hypothèse générale principale : Une formation aux aidants appliquée dans une situation de chant permet d'améliorer le repérage des signes de communication de leurs proches atteints de maladie d'Alzheimer.

Hypothèse générale secondaire : Une formation aux aidants appliquée dans une situation de chant permet d'améliorer le ressenti des aidants concernant la situation de communication.

3. METHODOLOGIE EXPERIMENTALE

3.1. Population

L'étude porte sur huit aidants de patients dont le diagnostic de maladie d'Alzheimer a été posé. Les dyades ont été recrutées à l'accueil de jour de l'EHPAD « Les Pervenches » de Biéville-Beuville, où sept patients sont accueillis et un est en cours de démarches (dyade 8). Cette liste nous a été transmise par la directrice de l'accueil de jour, et les patients ne devaient pas avoir de troubles du comportement importants qui auraient risqué d'entraver le déroulement de l'atelier « Communiqu'en chantant ». Les aidants sont tous des conjoints du sexe opposé et n'ont pas de troubles cognitifs pouvant entraver leur compréhension d'une formation sur la communication. Les aidants comme les patients n'ont pas de troubles auditifs majeurs pouvant les empêcher d'entendre les chants. Tous vivent à domicile.

Nous avons initialement rencontré douze couples. Quatre n'ont pas souhaité poursuivre l'expérience ou ont dû abandonner après une dégradation de l'état de santé du patient ; huit couples ont participé à la totalité de l'étude. Nous avons réparti ces huit couples en un groupe expérimental et un groupe contrôle, soit quatre couples par groupe. Nous avons apparié ces groupes en fonction de l'âge du patient et de l'aidant, du MMSE du patient et du nombre d'années d'études et du sexe de l'aidant. L'absence de différence significative entre les deux groupes concernant ces variables a été vérifiée à l'aide de tests de Mann-Whitney et de Fisher. Ces caractéristiques sont détaillées dans le tableau 1.

Tableau 1: Caractéristiques des participants

		Age de l'aidant (années)	Sexe	Niveau d'études (années)	Age du patient (années)	MMSE
Groupe expérimental	Dyade 1	66	H	12	67	3
	Dyade 2	69	F	17	68	0
	Dyade 3	88	H	7	88	22
	Dyade 4	72	F	9	72	3
	Médiane [Q1 ; Q3] n (%)	70,5 [67,5 ; 80,0]	F : 2 (50) H : 2 (50)	10,5 [8,0 ; 14,5]	70,0 [67,5 ; 80,0]	3,0 [1,5 ; 12,5]

Groupe contrôle	Dyade 5	78	H	17	79	16
	Dyade 6	62	H	12	62	0
	Dyade 7	78	H	9	72	3
	Dyade 8	78	F	7	76	10
	Médiane [Q1 ; Q3] n (%)	78,0 [70,0 ; 78,0]	F : 1 (25) H : 3 (75)	10,5 [8,0 ; 14,5]	74,0 [67,0 ; 77,5]	6,5 [1,5 ; 13,0]
p		0.77	1.0	1.0	0.88	0.88

3.2. Matériel

3.2.1. Questionnaires

Afin d'évaluer le repérage par l'aidant des signes de communication utilisés par le patient, nous avons créé un « questionnaire de repérage des signes de communication » (annexe 1). Ce questionnaire est inspiré de la partie « Moyens de communication utilisés par le résident » du Questionnaire d'évaluation de la communication entre les intervenants et les résidents de centres d'hébergement et de soins de longue durée (QECIR-CHSLD) de Le Dorze *et al.* (2000), élaboré en centres d'hébergement et de soins de longue durée, notamment auprès de patients atteints de démence. Nous avons supprimé certains items et complété le questionnaire afin de l'adapter à la population de notre étude. Nous nous sommes appuyées sur les travaux de Rousseau (2018) et de Delamarre (2011) qui ont étudié la communication chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer, et sur les travaux de Millikin (1997) sur les moyens de communication courants. Le questionnaire est une liste de vingt actes de communication. L'aidant le remplit selon la consigne suivante : « Ce questionnaire rassemble différents moyens de communication qui peuvent être utilisés par votre proche. Nous vous demandons de répondre en pensant aux situations que vous vivez ensemble. Pour chaque item, indiquer s'il l'utilise « souvent », « parfois » ou « jamais ». Nous vous demandons de répondre à tous, et ce du mieux que vous pouvez. Nous tenons à préciser que ce que nous voulons évaluer, ce sont les signes de communication repérés et non vos capacités à communiquer. »

Nous avons créé un « questionnaire de confiance en leurs possibilités de communication » (annexe 2), puisqu'aucune échelle existante ne correspondait à ce que nous cherchions. L'objectif est d'évaluer le ressenti de l'aidant concernant la situation de communication. Le questionnaire est constitué de dix affirmations. L'aidant le remplit selon la consigne suivante : « Ce questionnaire a pour but d'évaluer votre ressenti

concernant la situation de communication avec votre proche, votre confiance en vos capacités d'interlocuteur et en celles de votre proche. Pour chacune de ces affirmations, dites si vous êtes « pas du tout d'accord », « plutôt pas d'accord », « moyennement d'accord », « plutôt d'accord », « tout à fait d'accord ». Nous vous demandons de répondre à toutes les phrases proposées, et ce du mieux que vous pouvez. »

Nous avons soumis nos questionnaires à des professionnels de la recherche et de la prise en soins de patients atteints de maladie d'Alzheimer et de leurs aidants (nos maîtres de mémoire) ainsi qu'à des personnes non familières à ce type de travail. Cette étape nous a permis de reformuler certains items avant de proposer les questionnaires aux participants de notre étude.

Les réponses ont ensuite été transformées en variables quantitatives. Pour le questionnaire de repérage des signes de communication, la valeur 1 était attribuée pour la réponse « jamais », 2 pour « parfois » et 3 pour « souvent ». Nous avons procédé de la même manière pour le questionnaire de confiance en leurs possibilités de communication pour obtenir une valeur par item allant de 1 (« pas du tout d'accord ») à 5 (« tout à fait d'accord »).

Un indice d'évolution a également été calculé pour chaque item selon la formule $\frac{T2-T1}{T1}$. Cet indice permet d'évaluer l'évolution de la réponse entre T1 et T2 en prenant en compte le niveau initial du sujet.

3.2.2. *Chansons*

Nous avons choisi différents types de chansons que les patients ont pu écouter ou chanter dans leur enfance ou au début de leur âge adulte, afin qu'elles leur soient familières. Ces chansons portaient sur des thèmes différents afin de susciter diverses émotions et souvenirs, et appartenaient à différents registres pour permettre des interactions riches (comptines, chansons à répétition, de la culture populaire). Nous avons soumis la liste des chansons pré-sélectionnées aux dyades et leur avons demandé d'indiquer leurs chansons préférées. Elles pouvaient également faire leurs propres propositions. Nous avons retenu les chansons les plus choisies pour les proposer lors de l'atelier « Communiqu'en chantant » (annexe 3).

3.3. Déroulement

3.3.1. Présentation du projet

Nous nous sommes rendues une première fois à l'accueil de jour pour présenter le projet à l'équipe et aux aidants et recruter les premières dyades volontaires.

3.3.2. Entretiens d'inclusion

La directrice de l'accueil de jour nous a ensuite proposé une liste de couples susceptibles d'être intéressés par notre étude. Nous les avons contactés par téléphone puis nous avons proposé un entretien à chaque couple. Nous étions deux étudiantes en orthophonie travaillant sur ce mémoire présentes afin de pouvoir faire connaissance avec les participants. Nous avons présenté à nouveau les objectifs et le déroulement de notre étude, puis nous avons recueilli le consentement éclairé de l'aidant. Cette étape nous a permis de vérifier que les participants pouvaient être inclus dans l'étude et de recueillir des données comme l'âge des aidants et des patients, leur niveau socio-culturel mais aussi d'échanger avec eux sur leur appétence à la musique et au chant. Nous avons recueilli le score du patient au MMSE lorsqu'il datait de moins de six mois ; dans le cas contraire, nous avons fait passer le test.

3.3.3. Remplissage des questionnaires

Au terme de cet entretien d'inclusion, nous avons fourni à l'aidant les deux questionnaires et la liste de choix de chansons, avec pour consigne de nous les remettre avant la formation sur la communication. Nous avons regardé les questionnaires avec les aidants pour répondre à d'éventuels problèmes de compréhension des items puis leur avons attribué un numéro d'anonymat. Les aidants ont rempli les questionnaires à domicile (sans examinateur) mais disposaient de nos coordonnées (mail et téléphone) pour nous contacter en cas de besoin. Lorsque les questionnaires récupérés étaient incomplets, nous avons recontacté les aidants par téléphone.

3.3.4. Sensibilisation à la communication

Nous avons proposé une formation sur la communication à tous les aidants. Cette intervention était une première approche pour tous, c'est pourquoi nous avons choisi de parler de sensibilisation. L'objectif était d'échanger avec les aidants sur ce qu'est la communication et d'en élargir leur vision. Cette formation d'une heure et demie était animée par Françoise Garcia, orthophoniste et directrice de ce mémoire, ainsi que par les

deux étudiantes en orthophonie (Marie Malfilâtre et moi-même) travaillant sur ce mémoire. Philippe Fichet, animateur d'ateliers musicaux, était présent pour parler de son expérience auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

La sensibilisation reprenait les caractéristiques de la communication en général et dans la maladie d'Alzheimer, afin d'attirer l'attention des aidants sur la sphère non verbale. Les différentes notions ont été abordées avec le support d'un diaporama et sous la forme d'échanges avec les aidants ; une fiche récapitulative leur a été remise à la fin de la séance (annexe 4).

Une aidante (A4) a intégré notre étude fin octobre et n'a donc pas pu prendre part à la sensibilisation avec le groupe. Nous avons repris le même contenu avec les mêmes supports en entretien individuel.

3.3.5. Ateliers « Communiqu'en chantant »

Le groupe expérimental constitué de quatre couples patient-aidant a ensuite participé à cinq séances d'un atelier que nous avons appelé « Communiqu'en chantant », à raison d'une heure par semaine pendant cinq semaines consécutives, à l'accueil de jour. L'atelier était animé par Marie Malfilâtre et moi-même. Les participants et les étudiantes en orthophonie étaient assis en cercle afin de favoriser l'observation et les interactions. Les deux membres du couple s'asseyaient spontanément côte à côte ; nous leur demandions de changer de place en cours de séance pour qu'ils se retrouvent en face l'un de l'autre. Chacun était libre de se déplacer et il est arrivé que des patients se lèvent, par exemple pour danser. Chaque séance débutait par un échauffement axé sur la posture, la respiration puis la voix, l'objectif n'étant pas d'acquérir une technique vocale mais de chanter dans de bonnes conditions. Les exercices proposés étaient relativement similaires à chaque séance afin d'être facilement reproductibles par les participants, éventuellement en dehors de l'atelier. Nous avons cependant introduit quelques variations afin d'éviter une certaine lassitude. Nous choissions ensuite des chansons dans le livret, d'après les suggestions des animatrices ou des participants. Le groupe a parfois pu poursuivre une chanson entonnée par un participant. Les participants pouvaient faire de nouvelles propositions, des chansons ont donc été ajoutées. Les chansons étaient chantées a cappella mais une écoute de l'enregistrement audio était parfois proposée lors de la première présentation d'une chanson. Chaque couple disposait d'un livret avec les paroles des chansons sélectionnées en amont, qu'il ramenait chez lui ; il était libre de chanter ces chansons à domicile s'il le

souhaitait sans y être obligé. Des instruments (maracas, tambourin) étaient disponibles si besoin pour donner aux patients non verbaux un autre moyen d'accompagner le groupe que le langage verbal. Au fur et à mesure des séances, nous avons proposé de chanter essentiellement les refrains, plus connus, pour se détacher du livret de paroles et favoriser les interactions visuelles. Dans cette même optique, le groupe a par moments été séparé en deux pour alterner les parties chantées et que chaque moitié des participants puisse chanter en réponse à l'autre moitié.

Nous avons donc proposé cinq séances de ce type. Cependant, deux dyades ont eu des impératifs et n'ont pu se rendre à la totalité des séances (dyades 1 et 4).

La dernière séance s'est clôturée par un goûter qui a été l'occasion d'échanger sur l'expérience. Au terme de ces cinq séances, nous avons fourni de nouveau les deux questionnaires aux aidants des deux groupes afin qu'ils puissent les remplir chez eux. Dans un souci d'équité, nous avons ensuite mené une deuxième session d'atelier « Communiqu'en chantant » auprès du groupe contrôle.

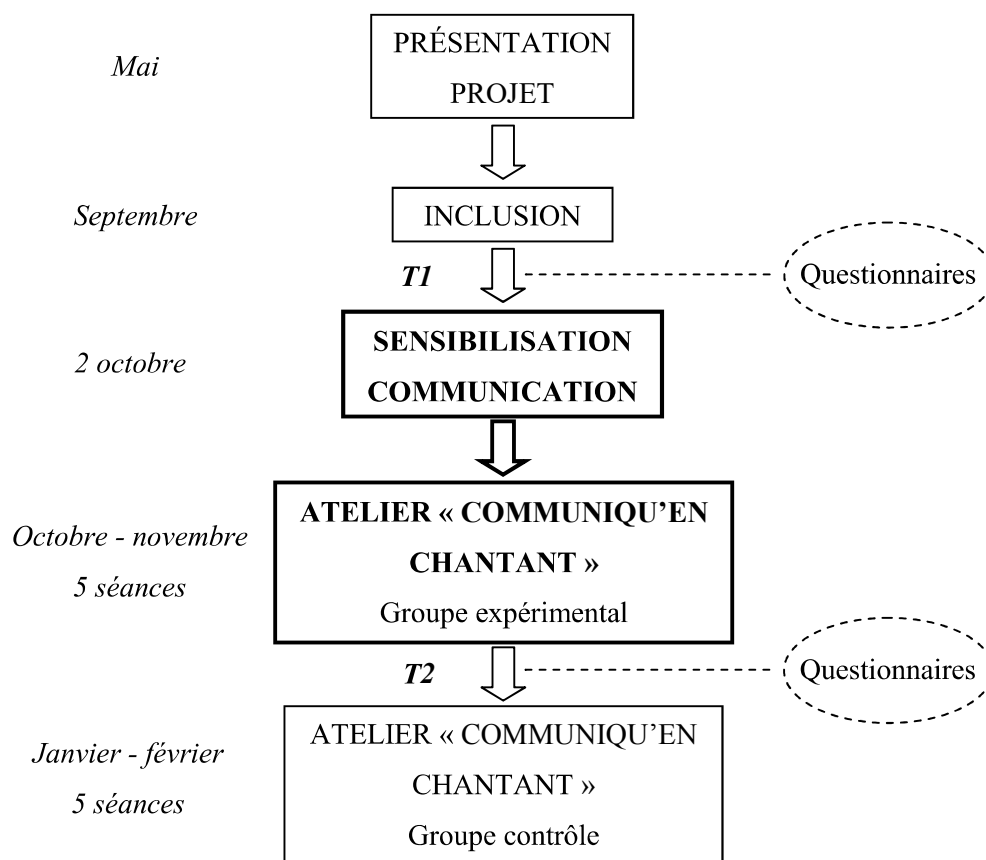


Figure 1: Déroulement de l'étude

3.4. Plan de la recherche / Analyse

Notre étude est une étude de groupes. Les variables dépendantes (variables mesurées) sont les scores des aidants au questionnaire de repérage des signes de communication, et les scores au questionnaire de confiance en leurs possibilités de communication. La variable indépendante manipulée est l'atelier « Communiqu'en chantant » ; elle différencie le groupe expérimental (participation à l'atelier) du groupe contrôle (pas de participation).

Hypothèse opérationnelle principale (H1) : Les scores au questionnaire de repérage des signes de communication s'améliorent plus chez le groupe expérimental (ayant participé à la sensibilisation à la communication puis à l'atelier « Communiqu'en chantant ») que chez le groupe contrôle (ayant participé seulement à la sensibilisation à la communication).

Hypothèse opérationnelle secondaire (H2) : Les scores au questionnaire de confiance en leurs possibilités de communication s'améliorent plus chez le groupe expérimental que chez le groupe contrôle.

Ces 2 hypothèses sont chacune divisées en 3 sous-hypothèses, vérifiées à l'aide de statistiques inférentielles. Les tests utilisés seront des tests non paramétriques étant donné le petit nombre de sujets.

- 1) Il n'existe pas de différence significative entre les scores du groupe contrôle et du groupe expérimental à T1 ; les scores du groupe expérimental sont supérieurs à ceux du groupe contrôle à T2. → test de Mann-Whitney
- 2) Il n'existe pas de différence significative entre les scores à T1 et à T2 pour le groupe contrôle. Il en existe une pour le groupe expérimental, les scores à T2 sont supérieurs aux scores à T1. → test des rangs signés de Wilcoxon
- 3) Il existe une différence significative au niveau de l'indice d'évolution entre les deux groupes en faveur du groupe expérimental. → test de Mann-Whitney

Pour chaque questionnaire, plutôt que de calculer un score total ou un score moyen, nous avons entré dans les logiciels d'analyses statistiques le score à chaque item. Nous avons donc autant de valeurs que le nombre d'items dans un questionnaire, multiplié par le nombre de sujets, ce qui permet une meilleure sensibilité.

4. RESULTATS

Les données sont traitées à l'aide des logiciels Excel, Epi Info et JASP. Nous retenons un seuil de significativité à $p < 0.05$.

4.1. H1 : analyse des scores au questionnaire de repérage des signes de communication

La figure 2 présente l'évolution des scores au questionnaire de repérage des signes de communication chez le groupe expérimental (ayant participé à la sensibilisation à la communication puis à l'atelier « Communiqu'en chantant ») et chez le groupe contrôle (ayant participé seulement à la sensibilisation à la communication). Les scores des aidants du groupe expérimental semblent assez proches de ceux du groupe contrôle à T1 (avant la sensibilisation à la communication). Il y a plus de différence entre les deux groupes à T2 (après l'atelier « Communiqu'en chantant »), les scores du groupe expérimental sont supérieurs à ceux du groupe contrôle. Les scores du groupe contrôle diminuent entre T1 et T2, alors que ceux du groupe expérimental augmentent.

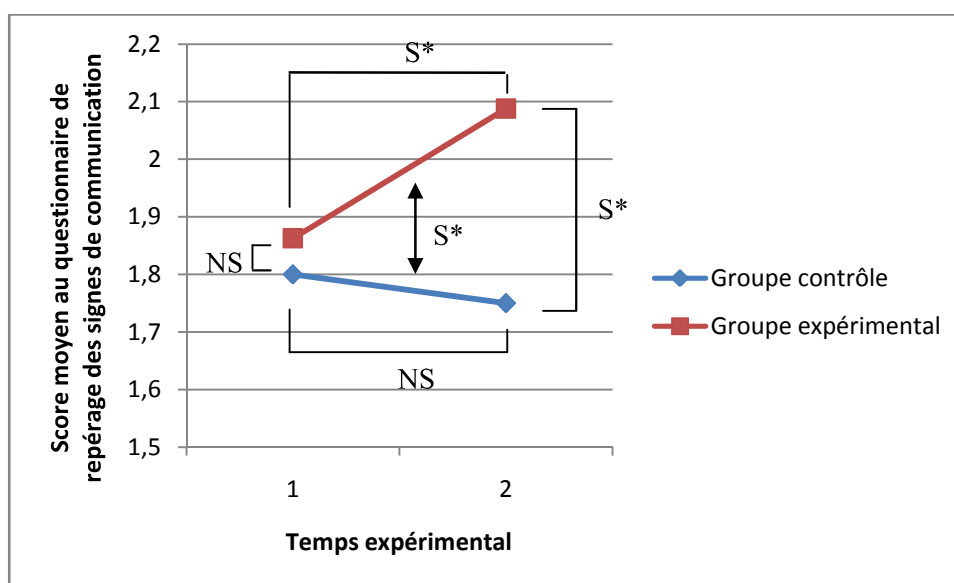


Figure 2: Scores moyens des deux groupes

H1.1 : Pour chaque temps expérimental, nous avons comparé les deux groupes avec un test de Mann-Whitney. Il n'existe pas de différence significative entre les scores du groupe contrôle et ceux du groupe expérimental à T1 ($U = 3086$, $p = 0.68$). Cette différence est significative à T2 ($U = 2403$, $p = 0.003$).

H1.2 : Pour chaque groupe, nous avons comparé les deux temps expérimentaux avec un test des rangs signés de Wilcoxon. Il n'y a pas de différence significative entre les scores à T1 et à T2 pour le groupe contrôle ($W = 244.0$, $p = 0.54$). Cette différence est significative pour le groupe expérimental ($W = 198.0$, $p = 0.012$).

H1.3 : Nous avons calculé un indice d'évolution afin de pouvoir comparer l'évolution des scores entre les deux groupes. Le test de Mann-Whitney montre une différence significative entre les indices d'évolution du groupe contrôle et du groupe expérimental ($U = 2559$, $p = 0.014$).

Compte-tenu de la petite taille de l'échantillon, nous avons effectué une analyse par sujets, afin de voir si des résultats individuels pourraient influencer ceux du groupe. Les figures 3 et 4 représentent les scores moyens de chaque aidant (ex : aidant n°1 = A1). Les scores entre T1 et T2 augmentent pour tous les sujets du groupe expérimental. Dans le groupe contrôle, ces scores diminuent pour trois aidants et augmentent pour A8.

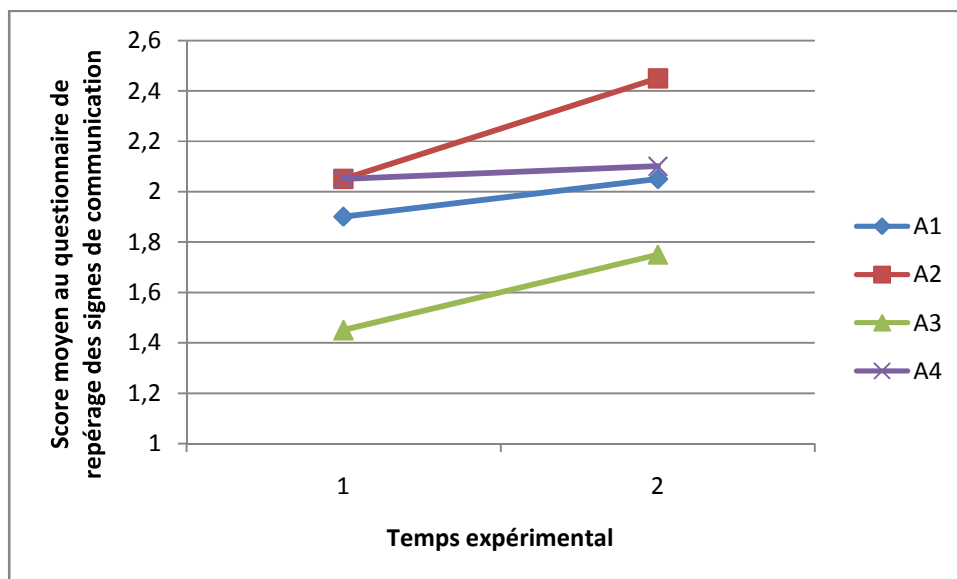


Figure 3: Scores des aidants du groupe expérimental

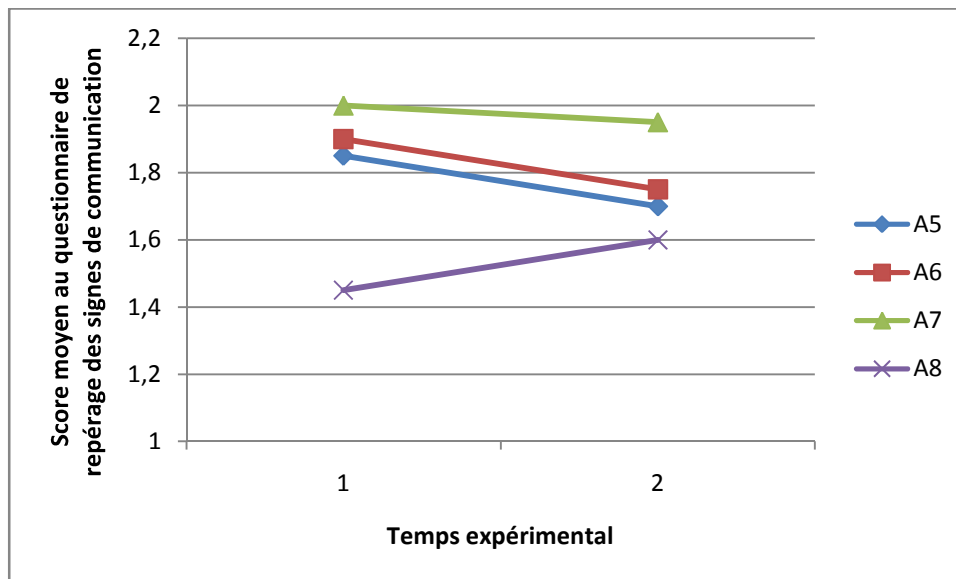


Figure 4: Scores des aidants du groupe contrôle

4.2. H2 : analyse des scores au questionnaire de confiance en leurs possibilités de communication

La figure 5 présente l'évolution des scores au questionnaire de confiance en leurs possibilités de communication chez le groupe expérimental (ayant participé à la sensibilisation à la communication puis à l'atelier « Communiqu'en chantant ») et chez le groupe contrôle (ayant participé seulement à la sensibilisation à la communication). Les scores du groupe expérimental sont supérieurs à ceux du groupe contrôle à T1. Les scores augmentent chez les deux groupes entre T1 et T2. Les scores du groupe contrôle semblent augmenter plus que ceux du groupe expérimental ; les scores des deux groupes se rejoignent à T2.

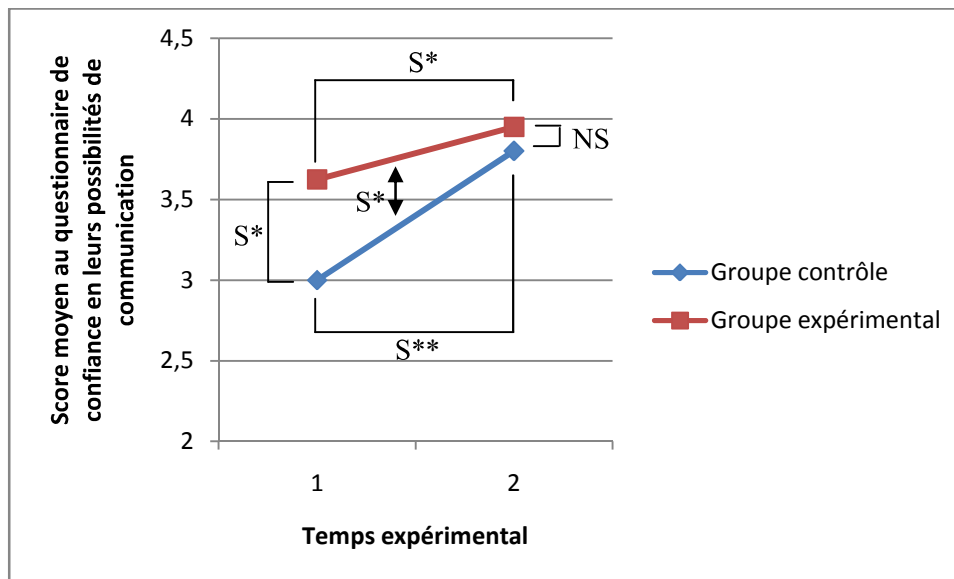


Figure 5: Scores moyens des deux groupes

H2.1 : Pour chaque temps expérimental, nous avons comparé les deux groupes avec un test de Mann-Whitney. Il existe une différence significative entre les scores du groupe contrôle et ceux du groupe expérimental à T1 ($U = 560.5$, $p = 0.016$) ; cette différence n'est pas significative à T2 ($U = 746.5$, $p = 0.591$).

H2.2 : Pour chaque groupe, nous avons comparé les deux temps expérimentaux avec un test des rangs signés de Wilcoxon. Il existe une différence significative entre les scores à T1 et à T2 que ce soit pour le groupe contrôle ($W = 21.00$, $p < .001$) ou pour le groupe expérimental ($W = 40.00$, $p = 0.007$).

H2.3 : Nous avons calculé un indice d'évolution afin de pouvoir comparer l'évolution des scores entre les deux groupes. Le test de Mann-Whitney montre une différence significative entre les indices d'évolution du groupe contrôle et du groupe expérimental ($U = 1095.5$, $p = 0.003$).

Nous nous sommes également intéressées aux résultats individuels (figures 6 et 7). Les scores augmentent pour trois aidants du groupe expérimental et diminuent pour A4; ils augmentent pour tous les aidants du groupe contrôle.

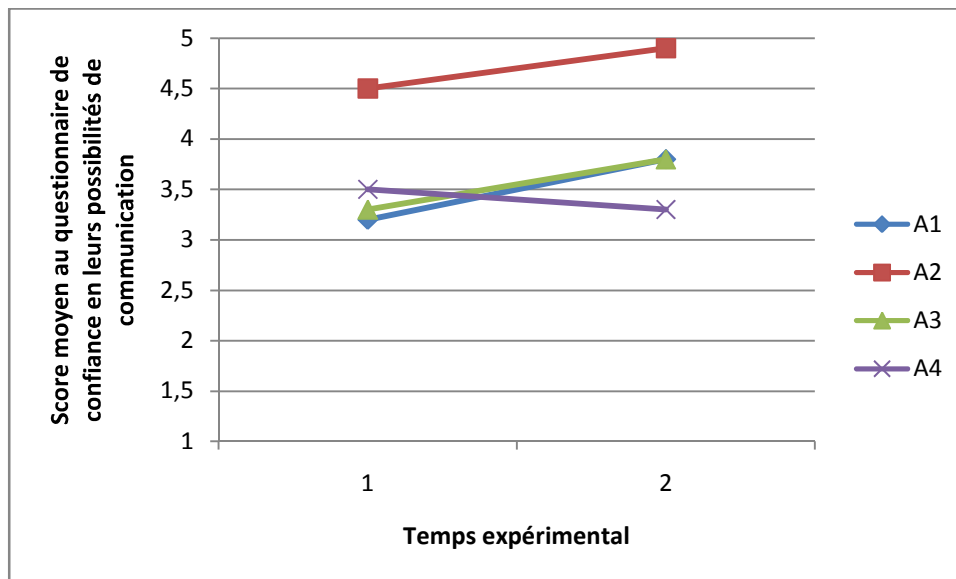


Figure 6: Scores des aidants du groupe expérimental

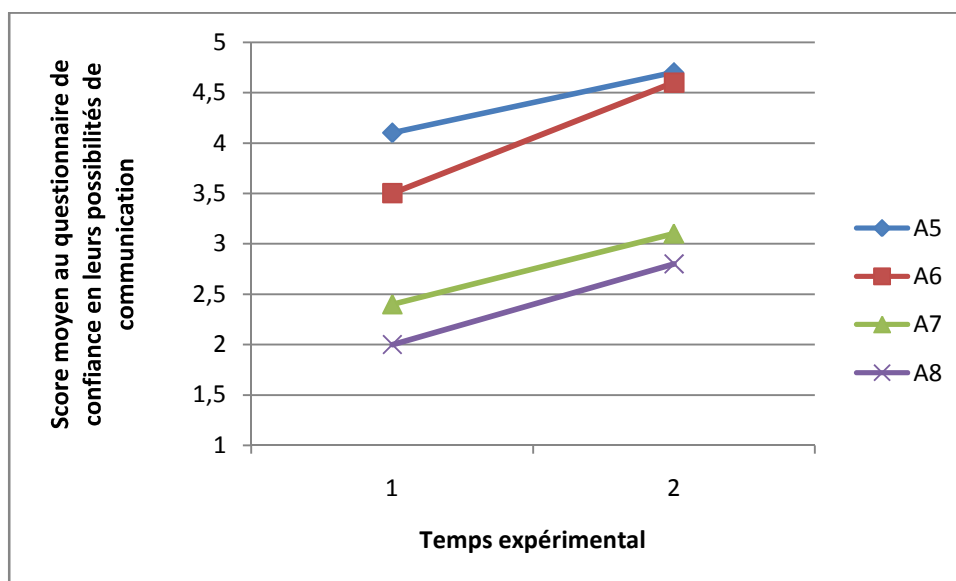


Figure 7: Scores des aidants du groupe contrôle

5. DISCUSSION

5.1. Interprétation des résultats

5.1.1. H1 : Analyse des scores au questionnaire de repérage des signes de communication

Nous postulons que les scores au questionnaire de repérage des signes de communication s'amélioreraient plus chez le groupe expérimental (ayant participé à la sensibilisation à la communication puis à l'atelier « Communiqu'en chantant ») que chez le

groupe contrôle (ayant participé à la sensibilisation à la communication mais pas à l'atelier). Pour cela, nous avons posé trois sous-hypothèses.

Sous-hypothèse 1 : Il n'y a pas de différence significative de scores au questionnaire de repérage des signes de communication entre les deux groupes au début de l'étude. Cette différence est significative après l'atelier « Communiqu'en chantant » ; le score des aidants y ayant participé est meilleur que celui des aidants n'y ayant pas participé. La première sous-hypothèse est validée. Il semblerait donc que l'atelier « Communiqu'en chantant » ait permis aux aidants de repérer plus fréquemment des signes de communication chez leur proche.

Sous-hypothèse 2 : Les scores au questionnaire de repérage des signes de communication des aidants ayant participé à l'atelier « Communiqu'en chantant » sont significativement meilleurs après l'atelier qu'avant. Ce n'est pas le cas pour les aidants du groupe contrôle. Cette sous-hypothèse est validée : après avoir participé à l'atelier « Communiqu'en chantant », les aidants repèrent plus fréquemment des signes de communication chez leur proche.

Sous-hypothèse 3 : Nous avons comparé des indices d'évolution pour croiser l'effet du groupe et du délai, afin de voir si un groupe s'améliorait plus que l'autre. Les scores des deux groupes évoluent différemment. Cette différence est en faveur du groupe expérimental. Cette sous-hypothèse est donc validée, le repérage des signes de communication s'améliore plus lorsque les aidants ont participé à l'atelier « Communiqu'en chantant ».

Les scores des aidants du groupe expérimental évoluent tous dans le même sens, ce qui conforte nos résultats.

Ces résultats nous permettent donc de valider notre hypothèse principale : les scores au questionnaire de repérage des signes de communication s'améliorent plus chez les aidants ayant participé à la sensibilisation à la communication puis à l'atelier « Communiqu'en chantant » que chez les aidants ayant participé seulement à la sensibilisation à la communication. La sensibilisation à la communication est un pré-requis pour attirer l'attention des aidants sur la communication. Néanmoins, elle ne suffit pas pour améliorer la perception par les aidants de la communication de leur proche : c'est la combinaison de cette sensibilisation et d'une mise en application avec l'atelier

« Communiqu'en chantant » qui permet aux aidants d'observer plus fréquemment des signes de communication.

Ces résultats sont d'autant plus encourageants qu'on aurait pu s'attendre à une diminution des scores, puisque les capacités de communication des patients se détériorent dans la maladie d'Alzheimer. C'est d'ailleurs ce qui est observé chez le groupe contrôle.

Nous pouvons donc imaginer que même si les capacités de communication des patients se dégradent, le fait d'avoir sensibilisé les aidants à la communication puis de leur avoir proposé une situation propice à la communication et donc à son observation leur a permis de la percevoir plus facilement. Nous avons attiré l'attention des aidants sur des signes de communication qu'ils remarquaient moins avant, voire pas du tout.

D'autre part, notre questionnaire est principalement axé sur la communication non verbale. En effet, c'est une dimension de la communication parfois méconnue mais qui est utilisée de façon privilégiée par les patients et préservée plus longtemps que le langage verbal (Rousseau, 2009). Les items sont donc adaptés à la pathologie.

5.1.2. Analyse des scores au questionnaire de confiance en leurs possibilités de communication

Nous supposons que les scores au questionnaire de confiance en leurs possibilités de communication s'amélioreraient plus chez le groupe expérimental (ayant participé à la sensibilisation à la communication puis à l'atelier « Communiqu'en chantant ») que chez le groupe contrôle (ayant participé à la sensibilisation à la communication mais pas à l'atelier). Pour cela, nous avons émis trois sous-hypothèses.

Sous-hypothèse 1 : Nous postulons qu'il n'y aurait pas de différence de score entre les deux groupes en début de protocole et qu'il y en aurait une après l'atelier « Communiqu'en chantant » en faveur du groupe expérimental ; cette sous-hypothèse n'est pas validée. Nous montrons au contraire qu'il existe une différence entre les deux groupes au stade initial, le groupe expérimental ayant des scores supérieurs au groupe contrôle. Les scores des deux groupes se rejoignent après l'atelier. Nous pouvons supposer que si les deux groupes avaient eu des scores similaires en début de protocole, le groupe contrôle serait meilleur que le groupe expérimental après l'atelier.

Sous-hypothèse 2 : Les scores sont meilleurs après l'atelier « Communiqu'en chantant » qu'avant, que ce soit pour les aidants y ayant participé ou pour ceux n'y ayant

pas participé. La deuxième sous-hypothèse n'est pas validée puisque nous postulions qu'il n'y aurait pas d'amélioration significative pour le groupe contrôle alors qu'elle est plus significative pour le groupe contrôle.

Sous-hypothèse 3 : Les évolutions des deux groupes sont significativement différentes, il y a donc un groupe qui s'améliore plus que l'autre. Les scores des aidants n'ayant pas participé à l'atelier « Communiqu'en chantant » augmentent plus que ceux y ayant participé, ce qui est contraire à ce que nous supposions.

Ces résultats ne nous permettent pas de valider notre hypothèse secondaire : les scores au questionnaire de confiance en leurs possibilités de communication ne s'améliorent pas plus chez les aidants ayant participé à la sensibilisation à la communication puis à l'atelier « Communiqu'en chantant » que chez les aidants ayant participé seulement à la sensibilisation à la communication. C'est même l'effet inverse qui est observé.

Néanmoins, les scores des aidants du groupe contrôle évoluent tous de façon homogène alors que dans le groupe expérimental les scores d'A4 diminuent. Il est possible que ce soient les scores de cet aidant qui fassent chuter les résultats du groupe expérimental.

Différentes hypothèses peuvent être proposées afin d'expliquer cette évolution différente. Tout d'abord, cette aidante a intégré le protocole tardivement : elle n'a pas pu participer à la sensibilisation à la communication avec le reste du groupe et a bénéficié de ces informations en entretien individuel. Elle n'a donc pas pu profiter des échanges avec les professionnels et avec les aidants présents lors de la sensibilisation. De plus, elle est la seule à avoir manqué plusieurs séances de l'atelier « Communiqu'en chantant » (deux séances) et a donc eu peu de temps pour prendre conscience des interactions et développer un sentiment de plaisir partagé.

Au final, les analyses statistiques ne nous permettent donc pas de conclure à un effet de notre protocole (sensibilisation suivie de l'atelier) sur le ressenti des aidants concernant la situation de communication. En effet, la confiance des aidants en leurs capacités à communiquer et en celles de leur proche augmente, que les aidants aient participé ou non à l'atelier « Communiqu'en chantant ». Il nous paraît cependant important de souligner l'amélioration de la confiance chez les deux groupes, dans le contexte d'une

maladie neurodégénérative. Dans la maladie d'Alzheimer, le patient et son entourage ont de plus en plus de difficultés à communiquer ensemble, parfois jusqu'à y renoncer (Rousseau, 2018). On peut supposer que s'ils n'avaient bénéficié d'aucune aide, leur confiance en la situation de communication aurait diminué. Les aidants sont en demande d'informations sur la maladie et de conseils pour communiquer avec leur proche malade (Arock, 2014). En répondant à ces besoins, la formation sur la communication que nous avons proposée a pu les réassurer dans leur rôle d'interlocuteur privilégié et compétent, ce qui expliquerait l'amélioration du score pour les deux groupes.

5.2. Analyse qualitative

En parallèle des analyses statistiques que nous avons pu faire, il nous semble intéressant de prendre en compte les observations que nous avons réalisées tout au long de l'étude.

Lors des entretiens d'inclusion, il est apparu que beaucoup d'aidants étaient en demande de soutien. Nous avons donc bien insisté sur le fait que nos objectifs étaient d'améliorer leur perception de la communication mais que nous ne pourrions pas leur donner des techniques pour mieux communiquer dans le cadre de cette étude, que ce serait ensuite à eux de s'approprier les signes de communication de leur proche pour les interpréter et s'y adapter. Cela a également été l'occasion de faire de la prévention et d'évoquer l'existence de professionnels et de dispositifs d'aide sur lesquels s'appuyer de façon tout à fait légitime. Le repérage des signes de communication nous semblait être un pré-requis pour ensuite mieux communiquer. Il a été important de bien l'expliquer aux aidants puisque ce n'était pas leur attente principale, pour les impliquer dans le protocole. L'enseignement de stratégies d'adaptation pour communiquer pourrait faire l'objet de futures recherches, dans la continuité de notre étude.

Les aidants nous ont semblé très attentifs lors de la sensibilisation à la communication et plusieurs se sont particulièrement impliqués en prenant la parole. Cela a permis de nombreux échanges entre les aidants et les intervenants mais aussi entre les aidants eux-mêmes. Les degrés de sévérité étaient très variables selon les patients et tous les aidants n'en étaient pas au même stade d'acceptation de la maladie. Cette hétérogénéité aurait pu être un obstacle dans la mesure où il a fallu s'adapter à chacun, mais elle a également donné lieu à des échanges très riches. Ainsi, les aidants ont pu discuter de leur façon de communiquer avec leur proche. Certains ont exprimé l'idée que la maladie ne les

a pas forcément amenés à moins communiquer mais à communiquer différemment. Cette vision n'est bien sûr pas partagée par tous et il était intéressant qu'elle soit exprimée par des pairs pour mûrir dans l'esprit des aidants. Globalement, les aidants nous ont dit avoir trouvé la sensibilisation à la communication intéressante. Certains nous ont dit observer des choses qu'ils ne remarquaient pas avant. Un aidant s'est senti moins concerné par les notions abordées, sa femme étant à un stade d'atteinte légère ; l'intervention était surtout axée sur tous les aspects non-verbaux et para-verbaux de la communication qui peuvent être observés chez un patient à un stade avancé mais également chez tout un chacun. Nos résultats laissent à penser que même si cette intervention a fait sens de façon plus ou moins consciente selon les participants, elle a contribué à sensibiliser les aidants aux signes de la communication et à ses enjeux.

Les aidants et les patients ont ensuite participé à l'atelier « Communiqu'en chantant ». Certains aidants étaient particulièrement demandeurs de conseils pour mieux communiquer (lors de la deuxième session avec le groupe contrôle) et nous avons dû expliquer à nouveau nos objectifs et l'importance d'être sensible à la communication pour mieux communiquer.

Un climat de confiance et de plaisir partagé s'est construit au fil des séances. Les aidants et les patients semblent avoir apprécié l'activité et certains l'ont exprimé. Un aidant a estimé que l'expérience ne lui apporterait rien sur le long terme mais a reconnu un bénéfice sur le moment de l'atelier « Communiqu'en chantant ». De plus, l'analyse de nos résultats présentée précédemment laisse à penser que notre protocole a permis aux aidants d'être plus sensibles aux signes de communication de leur proche, et donc de changer leur perception de la communication, de façon plus ou moins consciente.

D'autre part, cet atelier a probablement permis de changer le regard des aidants sur la maladie. Il est arrivé qu'un patient se lève ou raconte une anecdote et que l'aidant semble trouver ces interventions inappropriées. En accueillant ces moments avec bienveillance, en expliquant et en montrant que cela ne perturbait pas le déroulement de l'atelier, nous espérons avoir atténué la gêne ressentie par les aidants. Ce moment de partage en groupe a également permis aux aidants d'échanger avec des personnes dans des situations similaires et a permis un soutien entre pairs. Au-delà de nos objectifs initiaux d'améliorer le repérage des signes de communication et la confiance des aidants en la

situation de communication, il est possible que notre protocole ait dans une certaine mesure contribué à changer leur vécu de la maladie.

5.3. Limites et perspectives

Nous avons montré un effet d'une formation sur la communication mise en application dans un groupe de chant réunissant patients et aidants sur le repérage des signes de communication des patients par les aidants. Néanmoins, la taille de notre échantillon est limitée et il serait intéressant de mettre en place d'autres études pour déterminer si ces résultats sont reproductibles sur des échantillons plus importants. D'autre part, nous n'avons pas démontré d'effet spécifique du protocole sur la confiance des aidants en leurs possibilités de communiquer avec leur proche. Ce résultat peut s'expliquer en partie par l'évolution des scores d'un aidant dans le sens contraire des autres, d'où l'intérêt de reproduire l'expérience à plus grande échelle.

De plus, nous pouvons supposer que l'effet du protocole est plus indirect sur la confiance en la situation de communication que sur le repérage. Nous avons proposé une session de cinq séances d'atelier « Communiqu'en chantant » pour laisser le temps au groupe d'évoluer tout en ne demandant pas un investissement trop important aux participants. Il n'existe pas de protocole similaire dans la littérature ni de consensus quant au nombre de séances à proposer (Arock, 2014 ; Selwood *et al.*, 2007). Nous nous demandons alors si une session plus longue d'atelier « Communiqu'en chantant » permettrait de montrer un effet spécifique de la formation suivie de l'atelier sur la confiance des aidants.

Par ailleurs, notre étude ne nous permet pas de déterminer si l'amélioration du repérage des signes de communication de leur proche par les aidants ayant participé à la totalité du protocole est liée à une amélioration des capacités de communication de leur proche. Notre objectif était d'améliorer la perception par les aidants de la situation de communication, que cette amélioration soit liée ou non à une amélioration objective de la communication. Cependant, l'écoute musicale et le chant stimulent les capacités de communication des patients atteints de maladie d'Alzheimer (Dassa et Amir, 2014 ; Guetin *et al.*, 2013 ; Lyu, 2018). De plus, on peut supposer que le fait d'attirer l'attention des aidants sur la communication a eu un impact positif sur leur propre communication et les a amenés à mieux s'ajuster à leur proche. Les capacités de communication du patient sont liées à l'adaptation de leur interlocuteur (Rousseau, 2009, 2018) et ont donc également pu

s'améliorer, dans un cercle vertueux. Dans de futures études, il serait intéressant d'évaluer si un protocole similaire au nôtre permet d'améliorer les capacités de communication des patients et des aidants.

CONCLUSION

Notre étude avait pour objectifs d'améliorer le repérage par les aidants des signes de communication utilisés par leur proche atteint de maladie d'Alzheimer, et d'améliorer leur ressenti de la situation de communication. Pour cela, nous leur avons proposé une formation sur la communication afin d'en élargir leur vision. Ensuite, nous leur avons proposé de participer à un groupe de chant intitulé « Communiqu'en chantant », avec leur proche. Le chant favorise la communication ; nous postulions donc que cette situation favoriserait son observation par les aidants et serait une mise en application pertinente de la sensibilisation à la communication. Nous supposons également que cette formation des aidants suivie d'une situation de plaisir partagé leur permettrait d'avoir plus confiance en leurs possibilités de communiquer avec leur proche.

L'association de la sensibilisation à la communication et de l'atelier « Communiqu'en chantant » permet aux aidants de repérer plus fréquemment des signes de communication chez leur proche. Au contraire, les aidants n'ayant pas participé à la totalité du protocole en repèrent moins fréquemment.

Nos résultats ne nous permettent pas de conclure à un effet de notre protocole sur la confiance des aidants en leurs possibilités de communication et en celles de leur proche. En effet, ces scores s'améliorent chez les aidants ayant participé à la sensibilisation puis à l'atelier « Communiqu'en chantant » et chez ceux ayant participé seulement à la sensibilisation. Il est possible que le fait d'avoir apporté un soutien aux aidants ait contribué à l'amélioration de leur ressenti.

Nous cherchions à améliorer la perception de la communication par les aidants, ce que nous avons démontré. Des protocoles similaires pourraient être proposés aux aidants lors de futures recherches : en effet, l'aide aux aidants est un enjeu essentiel de nos prises en soins. De plus, nos résultats obtenus sur un petit échantillon demandent à être confirmés. D'autre part, les aidants ont été sensibilisés à la communication et ont partagé un moment favorable à la communication avec leurs proches : nous pouvons donc nous demander si les capacités de communication du patient et de l'aidant se sont améliorées au cours de l'étude. Cette interrogation pourrait faire l'objet de futures recherches, dans la continuité de notre étude.

BIBLIOGRAPHIE

- Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., Dubois, O. et Salamon, R. (2012). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 60(3), 231-238. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2011.12.136>
- 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 bénéfices. *Glossa*, 114, 12-27.
- Bannan, N. et Montgomery-Smith, C. (2008). 'Singing for the brain': Reflections on the human capacity for music arising from a pilot study of group singing with Alzheimer's patients. *Journal of the Royal Society for the Promotion of Health*, 128(2), 73-78. <https://doi.org/10.1177/1466424007087807>
- Basaglia-Pappas, S., Ferré, P., Borg, C., Dutang, C., Joannette, Y. et Thomas-Antérion, C. (2014). Évaluation de la communication verbale dans le trouble cognitif léger et la maladie d'Alzheimer. Apport du protocole MEC-P. *Revue de neuropsychologie*, 6(3), 163-172. <https://doi.org/10.1684/nrp.2014.0311>
- Brodaty, H., Green, A. et Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657-664. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x>
- Caleca, C. (2017). Modalités relationnelles au sein du couple âgé à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. *Dialogue*, 216(2), 13-23. <https://doi.org/10.3917/dia.216.0013>
- Camic, P. M., Williams, C. M. et Meeten, F. (2013). Does a 'singing together group' improve the quality of life of people with a dementia and their carers? A pilot evaluation study. *Dementia*, 12(2), 157-176. <https://doi.org/10.1177/1471301211422761>
- Cardebat, D., Aithamon, B. et Puel, M. (1995). Les troubles du langage dans les démences de type Alzheimer. Dans F. Eustache et A. Agniel (dir.), *Neuropsychologie clinique des démences : évaluations et prises en charge* (p. 213-223). Marseille, France : Solal.

- 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.
- Charazac, P., Gaillard-Chatelard, I. et Gallice, I. (2017). *La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer*. Malakoff, France : Dunod.
- Clark, I. N., Tamplin, J. D. et Baker, F. A. (2018). Community-dwelling people living with dementia and their family caregivers experience enhanced relationships and feelings of well-being following therapeutic group singing: A qualitative thematic analysis. *Frontiers in psychology*, 9, 1-13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01332>
- Dassa, A. et Amir, D. (2014). The role of singing familiar songs in encouraging conversation among people with middle to late stage Alzheimer's disease. *Journal of Music Therapy*, 51(2), 131-153. <https://doi.org/10.1093/jmt/thu007>
- Delamarre, C. (2011). *Alzheimer et communication non verbale*. Paris, France : Dunod.
- García-Casares, N., Moreno-Leiva, R. M. et García-Arnés, J. A. (2017). Efecto de la musicoterapia como terapia no farmacológica en la enfermedad de Alzheimer. Revisión sistemática. *Revista de neurología*, 65(12), 529-538.
- Grain, T., et Rousseau, T. (2014). L'expression des émotions dans la maladie d'Alzheimer : verbalisation et troubles du comportement. *Glossa*, 114, 47-61.
- Groussard, M., Mauger, C. et Platel, H. (2013). La mémoire musicale à long terme au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer. *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 11(1), 99-109. <https://doi.org/10.1684/pnv.2013.0396>
- Guetin, S., Charras, K., Berard, A., Arbus, C., Berthelon, P., Blanc, F., ...Leger, J.-M. (2013). An overview of the use of music therapy in the context of Alzheimer's disease: A report of a French expert group. *Dementia*, 12(5), 619-634. <https://doi.org/10.1177/1471301212438290>
- Haute Autorité de Santé. (2010). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Recommandations*. Répéré à <https://www.has->

sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-

12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf

- Le Dorze, G., Julien, M., Génereux, 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(1), 17-51. <https://doi.org/10.1080/026870300401586>
- Letortu, O., Fossey, J.-M. et Labat-Delille, V. (1995). Les cadres et modes de prise en charge des patients déments. Aménagement de l'environnement. Dans F. Eustache et A. Agniel (dir.), *Neuropsychologie clinique des démences : évaluations et prises en charge* (p. 327-342). Marseille, France : Solal.
- Lyu, J., Zhang, J., Mu, H., Li, W., Mei, C., Qian, X., ...Li, M. (2018). The effects of music therapy on cognition, psychiatric symptoms, and activities of daily living in patients with Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's Disease*, 64(4), 1347-1358. <https://doi.org/10.3233/JAD-180183>
- Millikin, C. C. (1997). Symbol systems and vocabulary selection strategies. Dans Sharon L. Glennen et Denise C. DeCoste (dir.), *Handbook of augmentative and alternative communication* (p. 97-148). San Diego, CA : Singular.
- Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. (2014). *Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019*. Repéré à https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf
- Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 32(1), 257-272. <https://doi.org/10.3917/gs.128.0257>
- Pasquier, F. (1995). Classification des démences : critères cliniques et fondamentaux. Dans F. Eustache et A. Agniel (dir.), *Neuropsychologie clinique des démences : évaluations et prises en charge* (p. 19-33). Marseille, France : Solal.
- Piersol, C. V., Canton, K., Connor, S. E., Giller, I., Lipman, S. et Sager, S. (2017). Effectiveness of interventions for caregivers of people with Alzheimer's disease and related major neurocognitive disorders: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(5), 1-10. <https://doi.org/10.5014/ajot.2017.027581>

- Robert, A., Vergnault, L., Rousseau, T. (2012). Efficacité de la thérapie écosystémique de la communication sur les troubles du comportement dans la démence de type Alzheimer. *Glossa*, 111, 31-40.
- Rousseau, T. (2001). Thérapie écosystémique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer. *Glossa*, 75, 14-21.
- Rousseau, T. (2007). Approches thérapeutiques des troubles cognitifs et de la communication dans les démences. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 17(1), 45-52. [https://doi.org/10.1016/S1155-1704\(07\)89702-3](https://doi.org/10.1016/S1155-1704(07)89702-3)
- Rousseau, T. (2009). La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bulletin de psychologie*, 503(5), 429-444. <https://doi.org/10.3917/bupsy.503.0429>
- Rousseau, T. (2011). Communication et émotion dans la maladie d'Alzheimer. *Neurologie psychiatrie gériatrie*, 11(65), 221-228. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2011.04.006>
- Rousseau, T. (2013). Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. Dans T. Rousseau, P. Gatignol et S. Topouzkhaniyan (dir.), *Les approches thérapeutiques en orthophonie : prise en charge des pathologies d'origine neurologique* (3^e éd., chap.VI, p. 169-198). Isbergues, France : Ortho Edition.
- Rousseau, T. (2018). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication* (2^e éd.). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Särkämö, T. (2018). Cognitive, emotional, and neural benefits of musical leisure activities in aging and neurological rehabilitation: A critical review. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 61(6), 414-418. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2017.03.006>
- Särkämö, T., Tervaniemi, M., Laitinen, S., Numminen, A., Kurki, M., Johnson, J. K. et Rantanen, P. (2014). Cognitive, emotional, and social benefits of regular musical activities in early dementia: randomized controlled study. *The Gerontologist*, 54(4), 634-650. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt100>

- Schiaratura, L. T. (2008). La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, 6(3), 183-188. <https://doi.org/10.1684/pnv.2008.0140>
- Schiaratura, L. T., Di Pastena, A., Askevis-Leherpeux, F. et Clément, 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. <https://doi.org/10.1684/pnv.2014.0514>
- Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C. et Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of affective disorders*, 101(1-3), 75-89. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2006.10.025>
- Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Delagnes, V., Bonduelle, P. et Clément, J. P. (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, 3(3), 207-220.
- Unadkat, S., Camic, P. M. et Vella-Burrows, T. (2017). Understanding the experience of group singing for couples where one partner has a diagnosis of dementia. *The Gerontologist*, 57(3), 469-478. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv698>
- Van't Leven, N., de Lange, J., van der Ploeg, E. S. et Pot, A. M. (2018). Working mechanisms of dyadic, psychosocial, activating interventions for people with dementia and informal caregivers: a qualitative study. *Clinical Interventions in Aging*, 13, 1847-1857. <https://doi.org/10.2147/CIA.S160363>
- Williams, C. L., Newman, D., & Hammar, L. M. (2017). Preliminary study of a communication intervention for family caregivers and spouses with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(2), 343-349. <https://doi.org/10.1002/gps.4816>

ANNEXES

Annexe 1 : extrait du questionnaire de repérage des signes de communication

Annexe 2 : extrait du questionnaire de confiance en leurs possibilités de communication

Annexe 3 : liste des chants proposés lors de l'atelier « Communiqu'en chantant »

Annexe 4 : support fourni aux aidants après la formation sur la communication

Annexe 1 : extrait du questionnaire de repérage des signes de communication

Consigne : Ce questionnaire rassemble différents moyens de communication qui peuvent être utilisés par votre proche. Nous vous demandons de répondre en pensant aux situations que vous vivez ensemble. Pour chaque item, indiquer s'il l'utilise « souvent », « parfois » ou « jamais ». Nous vous demandons de répondre à tous, et ce du mieux que vous pouvez. Nous tenons à préciser que ce que nous voulons évaluer, ce sont les signes de communication repérés et non vos capacités à communiquer.

	Souvent	Parfois	Jamais
Des regards			
Des expressions faciales			
Des variations d'intonation et/ou de puissance sonore			
La parole			

Annexe 2 : extrait du questionnaire de confiance en leurs possibilités de communication

Consigne : Ce questionnaire a pour but d'évaluer votre ressenti concernant la situation de communication avec votre proche, votre confiance en vos capacités d'interlocuteur et en celles de votre proche. Pour chacune de ces affirmations, dites si vous êtes « pas du tout d'accord », « plutôt pas d'accord », « moyennement d'accord », « plutôt d'accord », « tout à fait d'accord ». Nous vous demandons de répondre à toutes les phrases proposées, et ce du mieux que vous pouvez.

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Moyennement d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Vous arrivez à communiquer avec votre proche.					
Communiquer avec lui est agréable.					
Vous êtes confiant en ses capacités à communiquer.					
Vous êtes confiant en vos capacités à communiquer.					

Annexe 3 : liste des chants proposés lors de l'atelier « Communiqu'en chantant »

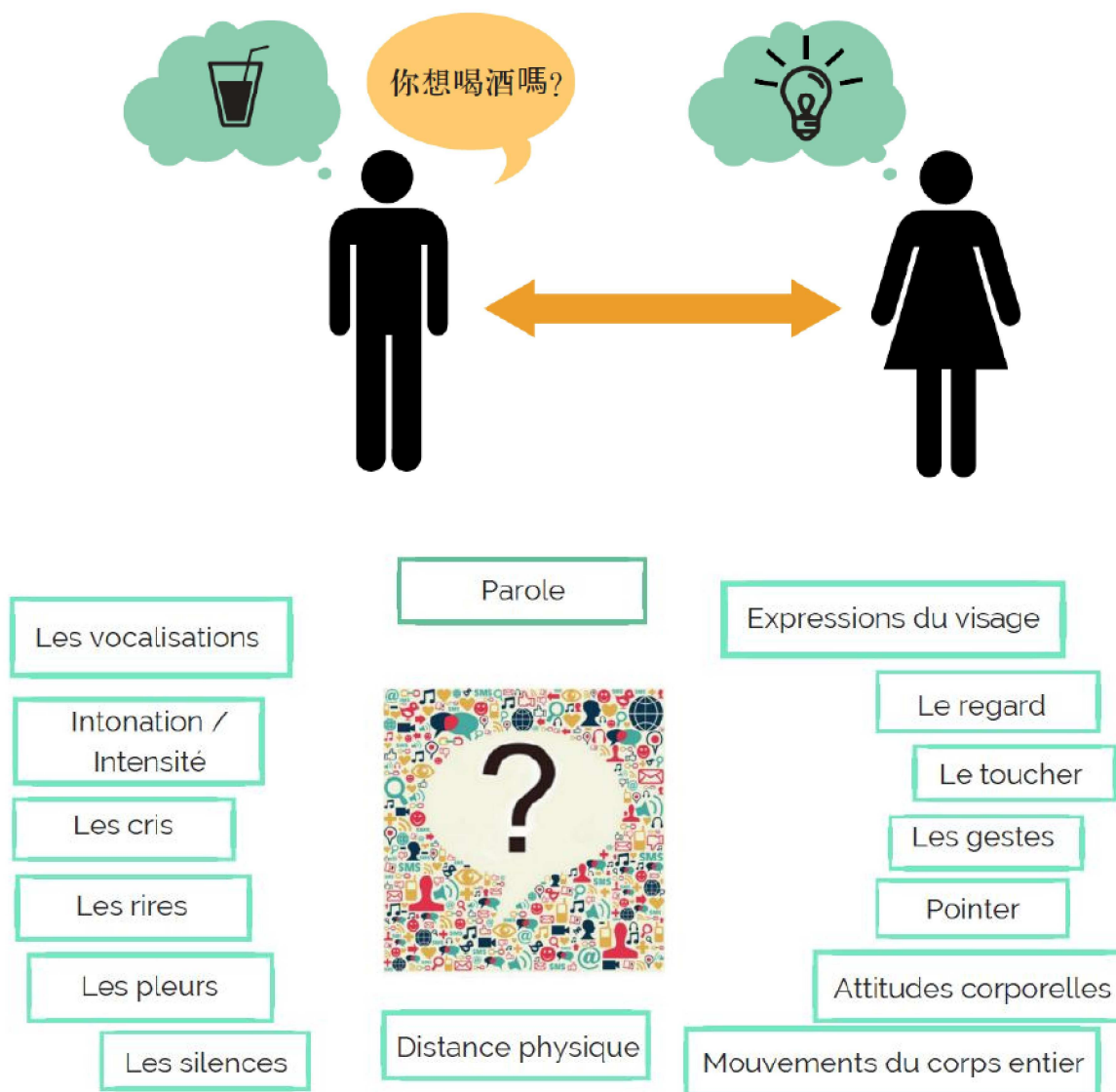
- A la claire fontaine
- Meunier tu dors
- J'ai du bon tabac
- Sacré Charlemagne
- Sur le pont d'Avignon
- Voulez-vous danser grand-mère
- On n'a pas tous les jours vingt ans
- Douce France
- La maladie d'amour
- Tous les garçons et les filles
- La java bleue
- L'été indien
- Les amoureux des bancs publics
- Ah le petit vin blanc
- Les champs Elysées
- Comme d'habitude
- Emmenez-moi
- La ballade des gens heureux
- Je suis malade
- Santiano
- Le téléphone

Annexe 4 : support fourni aux aidants après la formation sur la communication

SENSIBILISATION à la COMMUNICATION

La communication entre la personne atteinte de maladie d'Alzheimer et ses proches peut être altérée. Mais même si elle est modifiée, elle est toujours possible.

Dès que les mots s'en vont, quand ils ne sont plus utilisés comme avant, on peut se trouver face à un autre si différent qu'on a du mal à trouver le chemin pour le rejoindre... Mais la communication est toujours là, elle est partout... Observons-la différemment !



Maladie d'Alzheimer et communication : un programme d'aide aux aidants

Résumé : Dans la maladie d'Alzheimer, le patient et son aidant ont de plus en plus de difficultés à communiquer. L'objectif de ce mémoire est d'améliorer le repérage par les aidants des signes de communication utilisés par leur proche, et d'améliorer leur ressenti de la situation de communication. Pour cela, une formation sur la communication puis un atelier chant leur ont été proposés. Le protocole a permis d'améliorer le repérage des signes de communication. En revanche, nous ne montrons pas d'effet spécifique sur la confiance des aidants en leurs possibilités de communication avec leur proche.

Mots-clés : maladie d'Alzheimer, aidants, communication, chant

Alzheimer's disease and communication : a caregiver assistance program

Keywords : Alzheimer disease, caregivers, communication, singing