

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

FACULTÉ DE MÉDECINE

DÉPARTEMENT D'ORTHOPHONIE

MÉMOIRE

présenté par :

Marion MÉNARD

soutenu le : **13 juin 2016**

en vue de l'obtention du

**Certificat de Capacité d'Orthophoniste
de l'Université de Lorraine**

**LA COMMUNICATION AUGMENTATIVE GESTUELLE AU QUOTIDIEN
AVEC LES PERSONNES AYANT UN TROUBLE NEUROCOGNITIF MAJEUR**

*Réalisation d'un livret d'information à destination des soignants et aidants
pour développer l'utilisation de ce type de communication
dans des situations quotidiennes*

MÉMOIRE dirigé par : Madame Lise POTTIER, Orthophoniste

PRÉSIDENT DU JURY : Madame le Professeur Louise TYVAERT, Professeur en Neurologie

ASSESEUR : Madame Thérèse JONVEAUX, Docteur en Neurologie

Année universitaire : 2015-2016

Remerciements

Merci à Mme Tyvaert, pour avoir accepté la présidence de mon jury, pour l'intérêt porté à ce mémoire et pour sa disponibilité.

Merci à Mme Pottier, pour m'avoir accompagnée tout au long de cette année dans ce mémoire, pour sa disponibilité, ses précieux conseils, et le temps consacré aux corrections et relectures...

Merci à Mme Jonveaux, pour avoir accepté de faire partie du jury, s'être intéressée à ce travail, et pour m'avoir permis de faire un stage de découverte à l'UCC du centre Spillmann de Nancy.

Merci à l'équipe soignante de l'UCC Spillmann pour leur accueil durant mon stage et pour le partage de leur expérience professionnelle avec les patients ayant un Trouble Neurocognitif Majeur.

Merci à Mme Prochasson et les autres orthophonistes qui m'ont accueillie dans leur association Alz'appart et m'ont permis de rencontrer et d'échanger avec des aidants.

Merci à Mme Boucher et Mme Henry, psychologues à la plateforme d'Aide aux Aidants Alzheimer de l'OHS de Nancy, pour l'intérêt qu'elles ont porté à mon projet et pour les contacts qu'elles m'ont fournis.

Merci à Mme Colin, infirmière, cadre au Service de Soins à Domicile de Nancy, pour sa grande disponibilité et son aide dans la mise en place de mon expérimentation.

Merci à l'aidante et à tous les soignants, du SSIAD et de la maison de retraite Sainte Thérèse (Ludres), qui ont participé à cette expérimentation, pour le temps qu'ils ont bien voulu apporter à ce projet, leur implication dans cette expérience, et tous ces échanges qui m'ont beaucoup appris.

Merci à tous les patients rencontrés, pour leur participation et pour ce qu'ils m'ont appris du savoir-être de l'orthophoniste, dans la manière d'entrer en relation avec eux.

Merci à Orane et Lucie qui m'ont proposé leur talent de photographe et leur matériel pour l'élaboration du livret d'information.

Merci à ma famille qui m'a soutenue au cours de mes études et qui continue à me soutenir dans tous mes projets.

Merci à mes amis, de Nancy et d'ailleurs, pour tous ces moments partagés, et particulièrement merci à Maud, Madeleine, Anne-Lise et Lucie qui ont ensoleillé ces quatre années d'études.

Merci à toi, l'Ami de toujours, présent depuis le commencement, et sans qui rien n'aurait pu se réaliser.

Table des matières

| | |
|--|----|
| Remerciements..... | 2 |
| Liste des tableaux..... | 6 |
| Liste des figures..... | 8 |
| Liste des annexes..... | 9 |
| INTRODUCTION..... | 10 |
| PARTIE THEORIQUE..... | 12 |
| 1 Les troubles du langage et de la communication dans les Troubles Neurocognitifs Majeurs..... | 13 |
| 1.1 Sémiologie du Trouble Neurocognitif Majeur..... | 13 |
| 1.1.1 Définition du Trouble Neurocognitif Majeur..... | 13 |
| 1.1.2 Fonctions cognitives altérées par les Troubles Neurocognitifs Majeurs..... | 14 |
| 1.2 Différentes étiologies de Troubles Neurocognitifs Majeurs..... | 15 |
| 1.2.1 Trouble Neurocognitif Majeur dû à une Maladie d'Alzheimer..... | 15 |
| 1.2.2 Trouble Neurocognitif Majeur avec corps de Lewy..... | 15 |
| 1.2.3 Trouble Neurocognitif dû à une dégénérescence fronto-temporale..... | 16 |
| 1.2.4 Le Trouble Neurocognitif Majeur vasculaire..... | 17 |
| 1.2.5 Autres étiologies de TNCM possibles..... | 17 |
| 1.3 Les troubles du langage et de la communication (retrouvés dans les différents TNCM)..... | 17 |
| 1.3.1 Articulation et parole..... | 19 |
| 1.3.2 Le lexique | 19 |
| 1.3.3 La syntaxe | 21 |
| 1.3.4 Le discours..... | 21 |
| 1.3.5 Pragmatique et communication | 23 |
| 1.3.6 Les altérations du langage écrit..... | 23 |
| 1.3.7 La communication non verbale..... | 24 |
| 2 Le Trouble Neurocognitif Majeur : un handicap au quotidien..... | 25 |
| 2.1 Des lieux de vie selon l'évolution de la maladie..... | 25 |
| 2.1.1 Le domicile..... | 25 |
| 2.1.2 L'accueil de jour et les structures de répit..... | 26 |
| 2.1.3 L'institution ou établissement médico-social..... | 26 |
| 2.1.4 L'hospitalisation..... | 27 |
| 2.2 Les troubles du comportement..... | 28 |
| 2.2.1 L'émergence de troubles du comportement dans des situations quotidiennes..... | 28 |

| | |
|--|----|
| 2.2.2 Lien entre troubles de la communication et troubles du comportement | 30 |
| 2.3 Être aidant ou soignant : un rôle difficile | 30 |
| 2.3.1 Le poids des troubles du comportement | 30 |
| 2.3.2 Les aidants naturels : des attentes pour optimiser l'accompagnement de leur proche.... | 31 |
| 2.3.3 Les soignants : des difficultés face aux spécificités de la prise en charge des patients ayant un TNCM..... | 32 |
| 3 Quels moyens pour améliorer la communication entre le patient et les soignants et aidants ?..... | 34 |
| 3.1 Traitements et approches thérapeutiques..... | 34 |
| 3.1.1 Stimulation des fonctions cognitives..... | 34 |
| 3.1.2 Stimulation de l'orientation..... | 35 |
| 3.1.3 Thérapie de réminiscence..... | 35 |
| 3.1.4 Stimulation motrice et sensorielle..... | 35 |
| 3.1.5 Thérapie par empathie : la validation..... | 36 |
| 3.1.6 Les principes de l'humanité..... | 37 |
| 3.1.7 L'adaptation de la méthode Montessori..... | 37 |
| 3.2 Favoriser la communication : adaptations et compensations pour l'entourage..... | 38 |
| 3.2.1 La thérapie écosystémique dans le cadre de l'orthophonie..... | 39 |
| 3.2.2 Des formations spécifiques aux aidants et soignants accompagnant des personnes ayant un TNCM..... | 39 |
| 3.2.3 Le rôle important des associations et des groupes d'aidants..... | 41 |
| 3.2.4 Des guides d'aide à la communication..... | 42 |
| 3.3 La Communication Augmentative..... | 43 |
| 3.3.1 Définition de la Communication Alternative et Augmentative..... | 43 |
| 3.3.2 Les différentes formes de CAA..... | 44 |
| 3.3.3 L'intérêt de la communication augmentative auprès des patients ayant un TNCM..... | 46 |
| 4 Hypothèses théoriques..... | 47 |
| PARTIE PRATIQUE..... | 48 |
| METHODOLOGIE..... | 49 |
| 1 Population..... | 49 |
| 1.1 Critères d'inclusion et d'exclusion pour l'expérimentation..... | 49 |
| 1.2 Présentation des patients et soignants..... | 49 |
| 1.2.1 Patientes en maison de retraite et leurs soignantes..... | 49 |
| 1.2.2 Patients pris en charge par un Service de Soins à Domicile et leurs soignants..... | 50 |
| 1.2.3 Patient vivant à domicile et son aidante naturelle..... | 51 |

| | |
|---|----|
| 2 Démarche expérimentale et outils méthodologiques..... | 51 |
| 2.1 Démarche expérimentale..... | 51 |
| 2.2 Outils méthodologiques..... | 53 |
| 2.2.1 Grille d'observation du patient au sein des situation de soins..... | 53 |
| 2.2.2 Questionnaire aux aidants et aux soignants..... | 53 |
| 3 Mode de traitement des données..... | 53 |
| 3.1 Grille d'observation du patient au sein des situations de soins..... | 53 |
| 3.2 Questionnaire aux aidants et aux soignants..... | 54 |
| 4 Précautions méthodologiques..... | 54 |
| 5 Hypothèses opérationnelles..... | 55 |
| RESULTATS ET ANALYSES..... | 56 |
| 1 Analyse des données et traitement des hypothèses..... | 56 |
| 1.1 Grille d'observation des patients au sein des situations de soin..... | 56 |
| 1.1.1 Évolution de la grille d'observation pour chaque patient..... | 56 |
| 1.1.2 Analyse quantitative des grilles d'observation par domaine exploré..... | 71 |
| 1.2 Questionnaire post-expérimentation aux soignants..... | 73 |
| 1.3 Questionnaire post-expérimentation à une aidante..... | 77 |
| 2 Synthèses et conclusions pour les hypothèses opérationnelles..... | 78 |
| 3 Positionnement personnel dans la recherche et les situations cliniques..... | 79 |
| CONCLUSION..... | 81 |
| 1 Synthèse globale des résultats et des hypothèses théoriques..... | 81 |
| 2 Critiques sur la démarche et le travail..... | 81 |
| 3 Pistes de recherche et perspectives préventives et thérapeutiques..... | 82 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 84 |
| ANNEXES..... | 90 |

Liste des tableaux

Tableau 1 : Présentation des patients de la maison de retraite Sainte Thérèse (Ludres)

Tableau 2 : Présentation des patients pris en charge par le service de soins à domicile (Nancy)

Tableau 3a : Evolution des observations de Mme P. en compréhension

Tableau 3b : Evolution des observations de Mme P. en comportement

Tableau 3c : Evolution des observations de Mme P. en communication

Tableau 3d : Evolution des observations de Mme P. en expression du confort

Tableau 3e : Evolution quantitative des observations de Mme P.

Tableau 4a : Evolution des observations de Mme L. en compréhension

Tableau 4b : Evolution des observations de Mme L. en comportement

Tableau 4c : Evolution des observations de Mme L. en expression du confort

Tableau 5a : Evolution des observations de Mme G. en compréhension

Tableau 5b : Evolution des observations de Mme G. en comportement

Tableau 5c : Evolution des observations de Mme G. en communication

Tableau 5d : Evolution des observations de Mme G. en expression du confort

Tableau 5e : Evolution quantitative des observations de Mme G.

Tableau 6a : Evolution des observations de Mme He. en compréhension

Tableau 6b : Evolution des observations de Mme He. en communication

Tableau 6c : Evolution des observations de Mme He. en expression du confort

Tableau 6d : Evolution quantitative des observations de Mme He.

Tableau 7a : Evolution des observations de M. D. en compréhension

Tableau 7b : Evolution des observations de M. D. en expression du confort

Tableau 7c : Evolution quantitative des observations de M. D.

Tableau 8a : Evolution des observations de Mme N. en compréhension

Tableau 8b : Evolution des observations de Mme N. en comportement

Tableau 8c: Evolution des observations de Mme N. en communication

Tableau 8d: Evolution des observations de Mme N. en expression du confort

Tableau 8e: Evolution quantitative des observations de Mme N.

Tableau 9 : Evolution globale des scores en compréhension

Tableau 10a : Evolution globale des scores en troubles du comportement

Tableau 10b : Evolution globale des scores en troubles du comportement (sans Mme L.)

Tableau 11 : Evolution globale des scores en communication

Tableau 12 : Evolution globale des scores en expression du confort

Liste des figures

Diagramme 1 : Evolution quantitative des observations de Mme P.

Diagramme 2 : Evolution quantitative des observations de Mme L.

Diagramme 3 : Evolution quantitative des observations de Mme G.

Diagramme 4 : Evolution quantitative des observations de Mme He.

Diagramme 5 : Evolution quantitative des observations de M. D.

Diagramme 6 : Evolution quantitative des observations de Mme N.

Diagramme 7 : Evolution quantitative des observations de M. B.

Diagramme 8 : Evolution des pourcentages de compréhension

Diagramme 9 : Evolution des pourcentages de troubles du comportement

Diagramme 10 : Evolution des pourcentages de communication

Diagramme 11 : Evolution des pourcentages d'expression du confort

Diagramme 12 : Pratique des soignants en termes d'utilisation de gestes

Diagramme 13 : Bénéfices de la communication augmentative gestuelle dans les différents domaines observés

Diagramme 14 : Intérêt, selon les soignants, de la communication augmentative gestuelle au quotidien

Liste des annexes

Annexe 1 : Mini Mental State Examination (MMSE), Folstein

Annexe 2 : Classification des scores GIR d'après la grille nationale AGGIR (Autonomie G rontologie Groupes Iso-Ressources)

Annexe 3 : Grille d'observation des patients

Annexe 4 : Questionnaire post-exp rimentation aux soignants et aidants

Annexe 5 : Grilles d'observation des patients (comparaison avant-apr s exp rimentation)

Annexe 6 : Tableau r capitulatif des donn es quantitatives de la grille d'observation

Annexe 7 : Tableau r capitulatif des r ponses au questionnaire par les soignants

Annexe 8 : Livret d'information ayant servi pour l'exp rimentation

INTRODUCTION

Pour notre société, les Troubles Neurocognitifs Majeurs, anciennement appelés démences, sont un véritable enjeu : en France, on dénombre 850 000 personnes touchées par une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. Avec le vieillissement de la population, ce type de pathologie s'est considérablement développé. Notre société est de plus en plus confrontée, au-delà de cet aspect numérique, à des questionnements sur la fin de la vie : comment prendre en charge toutes ces personnes âgées qui ne peuvent plus vivre autonomes, quelle position adopter face à ces situations souvent délicates, en considérant toujours la dignité de chacune de ces personnes ?

En effet, en altérant les capacités cognitives, les Troubles Neurocognitifs Majeurs touchent profondément la personne dans ce qui exprime son identité : sa manière de communiquer, d'être en relation avec les autres. Ainsi, c'est tout son entourage qui est touché par cette maladie. Les aidants naturels et soignants qui accompagnent ces patients, à domicile ou en institution, éprouvent des difficultés lorsque les activités de vie quotidienne sont perturbées par des troubles de la communication, de la compréhension, du comportement.

Pour ces pathologies, en l'absence de traitements curatifs, la prise en charge s'oriente vers des thérapies non médicamenteuses et un accompagnement du patient et de son entourage pour adapter le quotidien à ces troubles spécifiques. L'orthophoniste, en tant que thérapeute de la communication et du langage, s'inscrit dans cette prise en charge particulière : d'une part en proposant des exercices de stimulation pour maintenir le plus longtemps possible les capacités langagières, et d'autre part en conseillant le patient et son entourage sur leurs stratégies de communication. Ce rôle de conseil, d'échange, d'accompagnement prend une place de plus en plus importante au fur et à mesure de l'avancée de la maladie. Ensemble, il faut toujours rechercher des attitudes qui favoriseront la communication et la compréhension de la personne, afin de pouvoir préserver au mieux la qualité de la relation dans des situations quotidiennes.

Si la compréhension du langage est altérée, particulièrement à partir du stade modéré de la maladie, d'autres capacités cognitives sont préservées plus longtemps, notamment celles qui se rapportent à la communication non verbale. Les capacités de compréhension non verbale, jusqu'à un stade avancé de la maladie, peuvent alors être un appui précieux pour la communication avec le patient. Dans ce sens, des études récentes, comme celle de Brunel (2010), ont mis en évidence les bénéfices d'une communication multimodale, c'est à dire utilisant différents canaux (verbal, visuel, gestuel), auprès des patients porteurs de ce type de pathologie.

Dans d'autres pathologies, notamment les déficiences mentales ou les paralysies cérébrales, la communication augmentative, qui ajoute à la parole des éléments signifiants supplémentaires (images, écrit, gestes), permet d'améliorer la transmission des informations entre deux interlocuteurs et de favoriser la communication. Marlène Bouchy, à travers son mémoire d'orthophonie, en 2015, a mis en évidence les bénéfices d'une communication augmentative gestuelle et imagée auprès des patients ayant un Trouble Neurocognitif Majeur. Elle a observé que l'utilisation de gestes en complément de la parole améliorerait significativement la compréhension des patients.

Il semble donc intéressant de développer ce type de pratique dans le quotidien des patients ayant un Trouble Neurocognitif Majeur. Nous pouvons dès lors nous interroger : comment intégrer cette pratique à la vie quotidienne des patients ? Comment les aidants et soignants peuvent-ils se l'approprier ? Quel rôle l'orthophoniste peut-il jouer dans cet aspect de sa prise en charge ?

Ainsi, dans ce mémoire, **nous nous proposons d'étudier la pertinence de l'utilisation de la communication augmentative gestuelle au quotidien par les aidants et soignants dans le cadre des troubles de la compréhension des personnes ayant un Trouble Neurocognitif Majeur.** La mise en place de cette pratique s'appuiera sur la réalisation d'un nouvel outil d'information destiné aux aidants et soignants.

Après avoir défini les Troubles Neurocognitifs Majeurs et ses conséquences sur le langage et la communication, nous nous intéresserons au handicap engendré par cette pathologie au quotidien et aux répercussions sur les aidants naturels et soignants accompagnant ces patients. Nous exposerons ensuite les différentes dimensions de la prise en charge de ces patients et de leur entourage. Puis, nous présenterons notre méthodologie qui permettra une expérimentation pratique de la communication augmentative gestuelle au quotidien, et nous observerons dans l'analyse de résultats les éventuels bénéfices apparus au cours de cette expérience. Cela nous permettra de traiter notre problématique de départ.

PARTIE THEORIQUE

1 Les troubles du langage et de la communication dans les Troubles Neurocognitifs Majeurs

1.1 Sémiologie du Trouble Neurocognitif Majeur

1.1.1 Définition du Trouble Neurocognitif Majeur

Le DSM (Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux), ouvrage de référence pour le monde médical, a dans sa dernière mise à jour, en mai 2013, supprimé l'appellation « démence » au profit de l'expression Trouble Neurocognitif Majeur. Les éléments diagnostiques sont semblables, mais il paraissait important de changer le terme de « démence », qui avait une connotation assez péjorative. Ce changement symbolique invite tous les professionnels intervenant auprès des patients ayant ce type de trouble à renouveler leur regard, à mieux prendre conscience de la dissociation entre la personne et les troubles qu'elle subit.

Le DSM V définit la catégorie des Troubles Neurocognitifs comme celle qui recouvre l'ensemble des troubles acquis dans lesquels le déficit clinique initial concerne les fonctions cognitives. Ces troubles doivent représenter un déclin par rapport à un niveau de fonctionnement antérieurement atteint. Cette catégorie comprend : l'état confusionnel ou delirium, le trouble neurocognitif léger ou mineur, et enfin le trouble neurocognitif majeur, auquel nous nous intéressons particulièrement dans le cadre de ce mémoire.

Les critères diagnostiques du Trouble Neurocognitif Majeur (TNCM) sont les suivants :

A. Preuve d'un déclin cognitif significatif par rapport à un niveau antérieur de fonctionnement dans un ou plusieurs domaines cognitifs reposant sur :

- 1) une préoccupation du sujet, d'un informant fiable ou du clinicien et
- 2) une altération importante des performances cognitives, idéalement documentée par un bilan neuropsychologique standardisé ou, à défaut, par une évaluation clinique quantifiée.

B. Les déficits cognitifs interfèrent avec l'autonomie dans les actes du quotidien (c'est-à-dire tout au moins une aide nécessaire dans les activités instrumentales complexes de la vie quotidienne comme payer ses factures ou gérer la prise de ses médicaments).

C. Les déficits ne surviennent pas exclusivement dans le contexte d'un état confusionnel.

D. Les altérations cognitives ne sont pas mieux expliquées par un autre trouble mental.

1.1.2 Fonctions cognitives altérées par les Troubles Neurocognitifs Majeurs

Le Trouble Neurocognitif altère les fonctions cognitives, les fonctions intellectuelles présentes chez chaque individu. Le DSM V les décline ainsi :

- L'attention complexe : c'est notre capacité à rester concentré sur un élément ou une tâche donnée. L'attention existe sous différentes formes : soutenue (rester attentif pendant une longue durée), divisée (être attentif à plusieurs éléments en même temps), sélective (se centrer sur un élément parmi d'autres), et elle comprend aussi la vitesse de traitement (pouvoir traiter de façon optimale une information).
- Les fonctions exécutives permettent de gérer et de contrôler nos comportements élaborés, qui ne sont pas de l'ordre du réflexe ou de l'automatisme. Elles comportent nos capacités de planification (organiser et programmer les différentes étapes nécessaires à la réalisation d'une tâche), de prise de décision, de mémoire de travail (garder une information en mémoire dans le but de l'utiliser pour une tâche), de flexibilité mentale (pouvoir changer de point de vue), de corrections et d'ajustements des comportements selon des commentaires ou des habitudes ancrées ou le contrôle inhibiteur (inhiber les réponses non pertinentes et sélectionner ainsi la réponse la plus adaptée).
- L'apprentissage et la mémoire : ces capacités nous permettent d'encoder des informations et ensuite d'y avoir accès. Elles sont de différents types : mémoire immédiate ou à court terme, de reconnaissance, apprentissage implicite, mémoire à long terme dans laquelle on distingue la mémoire épisodique (souvenirs d'événements vécus plus ou moins récemment et de leur contexte) et la mémoire sémantique (connaissances plus générales, le contexte d'apprentissage n'est pas mémorisé)
- Le langage (expression et compréhension)
- Les activités perceptivomotrices, qui concernent la conscience et la gestion de nos perceptions sensibles, sensorielles, et de notre motricité (gestes et mouvements).
- La cognition sociale, prégnante dans la relation entre interlocuteurs, sous-tend la théorie de l'esprit (pouvoir supposer un état mental, des sentiments et pensées chez l'autre) et permet la reconnaissance des émotions.

La prévalence du Trouble Neurocognitif Majeur varie selon l'âge des personnes et l'étiologie de ce trouble. Elle augmente avec l'âge : elle passe de 1-2% à l'âge de 65 ans à 30% vers l'âge de 85 ans.

1.2 Différentes étiologies de Troubles Neurocognitifs Majeurs

Le déclin cognitif observé dans les Troubles Neurocognitifs Majeurs peut être expliqué par diverses étiologies, les plus fréquentes étant : la maladie d'Alzheimer, la maladie à Corps de Lewy, la dégénérescence fronto-temporale, les pathologies vasculaires. Pour poser un diagnostic précis, il faut exclure les autres causes possibles de perturbation cognitive : une maladie cérébrovasculaire, une autre maladie neurodégénérative, les effets d'une substance ou un autre trouble mental, neurologique ou systémique.

1.2.1 Trouble Neurocognitif Majeur dû à une Maladie d'Alzheimer

Le début de ce Trouble Neurocognitif Majeur est décrit comme insidieux, et on observe une progression graduelle de l'altération d'au moins deux domaines cognitifs.

Le diagnostic d'un Trouble Neurocognitif Majeur dû à une maladie d'Alzheimer est posé selon les critères suivants :

- Mutation génétique responsable de la maladie d'Alzheimer mise en évidence par les antécédents familiaux ou par un test génétique.
- Présence des éléments suivants :
 - a) présence évidente d'un déclin se manifestant dans la mémoire et l'apprentissage et dans au moins un autre domaine cognitif (d'après une anamnèse détaillée et une série de tests neuropsychologiques).
 - b) Déclin constant, progressif et graduel des fonctions cognitives sans plateaux prolongés.
 - c) Absence d'étiologies mixtes

Pour diagnostiquer une maladie d'Alzheimer probable, il faut qu'au moins l'un des critères sus-cités soit présent. Sinon on pourra diagnostiquer une maladie d'Alzheimer possible.

Cette étiologie est la plus fréquente des TNCM, en effet elle représente entre 60 et 90 % des cas diagnostiqués, en fonction du contexte et des critères diagnostiques.

1.2.2 Trouble Neurocognitif Majeur avec corps de Lewy

Cette étiologie est aussi décrite comme ayant un début insidieux et une progression graduelle. Le diagnostic s'appuie sur la présence de caractéristiques cardinales ou évocatrices pour ce type de TNCM :

- Caractéristiques diagnostiques cardinales :

- a) Fluctuations du fonctionnement cognitif avec des variations prononcées de l'attention et de la vigilance.
- b) Hallucinations visuelles répétées, bien construites et détaillées.
- c) Signes spontanés de parkinsonisme avec un début subséquent au développement de l'atteinte cognitive.
- Caractéristiques diagnostiques évocatrices : a) Les critères du trouble du comportement en sommeil paradoxal sont remplis. b) Hypersensibilité sévère aux neuroleptiques.

Le TNCM dû à une maladie à Corps de Lewy est également assez fréquent, on considère qu'il représente 1,7 à 30 % des causes de TNCM. Les études menées à partir d'autopsies ont révélé que 20 à 35 % des TNCM des personnes examinées auraient pour origine cette étiologie.

1.2.3 Trouble Neurocognitif dû à une dégénérescence fronto-temporale

Le début de cette pathologie est également décrit comme insidieux et la progression est graduelle. Dans ce trouble, on observe une dégénérescence des zones cérébrales corticales frontales et/ou temporales. Il peut en résulter différentes conséquences sur les fonctions cognitives, le DSM V décrit deux variantes sémiologiques, comportementale ou verbale :

La variante comportementale est caractérisée par

- D'une part la présence de trois ou plus des symptômes comportementaux suivants :
 - désinhibition comportementale
 - apathie ou inertie
 - perte des capacités de sympathie ou d'empathie à l'égard d'autrui
 - comportements persévérants, stéréotypés ou compulsifs/ritualisés
 - hyperoralité et modification des comportements alimentaires.
- D'autre part un important déclin de la cognition sociale et/ou des fonctions exécutives.

Quant à la variante verbale, elle est marquée plutôt par un important déclin des habiletés langagières, sous la forme d'un appauvrissement du discours, d'un manque du mot, de la dénomination des objets, de la grammaire ou de la compréhension des mots. On peut distinguer, dans cette variante, différents tableaux selon le type de troubles langagiers observés : l'aphasie primaire progressive fluente ou non fluente (logopénique), et la démence sémantique.

Dans ces deux cas, les capacités d'apprentissage, de mémoire, et les fonctions

perceptivomotrices sont relativement préservées.

Cette étiologie représente 5% des Troubles Neurocognitifs diagnostiqués. C'est une cause fréquente de TNC à début précoce (chez les sujets de moins de 65 ans).

1.2.4 Le Trouble Neurocognitif Majeur vasculaire

La survenue des déficits cognitifs doit être en relation temporelle avec un ou plusieurs accidents cérébrovasculaires pour que l'origine vasculaire puisse être évoquée. Le type des déficits cognitifs observés est très variable, étant donnée l'hétérogénéité des localisations cérébrales possibles des accidents vasculaires. Néanmoins, le déclin de l'attention complexe et des fonctions exécutives frontales est quasi-systématique, ainsi la mise en évidence de ce type d'atteinte permet de confirmer le diagnostic.

Contrairement aux sous-types étiologiques décrits précédemment, l'évolution des déficits cognitifs se fait par à-coups ou de façon fluctuante, et il est possible d'observer des périodes de stabilisation et même d'améliorations. Dans certaines formes de TNCM vasculaires, les déficits apparaissent progressivement et évoluent lentement, ou peuvent se développer rapidement puis se stabiliser.

La prévalence de ce type de TNC est de 0,2 % chez les personnes ayant 65 à 70 ans, et s'élève jusqu'à 16% chez les personnes de 80 ans et plus.

1.2.5 Autres étiologies de TNCM possibles

Un trouble neurocognitif peut également être induit par la prise de substance ou de médicaments, ou par d'autres pathologies comme la maladie de Parkinson, la maladie de Huntington, la maladie à prions, le VIH, par une lésion cérébrale traumatique, par une autre affection médicale, par des étiologies multiples. Il peut enfin être non spécifié, quand le déclin cognitif est avéré mais que les critères correspondant à un trouble spécifié ne sont pas remplis et qu'une étiologie précise ne peut être déterminée.

1.3 Les troubles du langage et de la communication (retrouvés dans les différents TNCM)

La communication est le fait d'entrer en relation avec une autre personne, et de lui transmettre une information, comme le formule la définition du Petit Robert (2013). La capacité de communiquer est présente de manière très précoce, dès la naissance du nourrisson, et sous-tend les

relations inter-humaines tout au long de sa vie.

Le langage, selon le Dictionnaire d'orthophonie (Brin et al., 2011), peut être défini comme un système de signes propres à favoriser la communication entre les êtres. C'est un acte à la fois physiologique (réalisé par les organes du corps humain), psychologique (supposant l'activité volontaire de la pensée), social (permettant la communication entre les hommes).

Il existe différentes manières d'appréhender cette notion complexe. Nous nous situerons dans une approche modulaire, inspirée des travaux de Rondal (1997), pour analyser le langage en décrivant les composantes qui le structurent, à savoir : l'articulation et la parole, le lexique, la syntaxe, le discours, la pragmatique et la communication. Tous ces sous-systèmes peuvent être étudiés dans leur versant expressif ou réceptif (compréhension). En réalité, ils ne sont évidemment pas cloisonnés, mais bien imbriqués les uns dans les autres. Cependant pour notre analyse, il nous a semblé plus aisé de les décrire successivement.

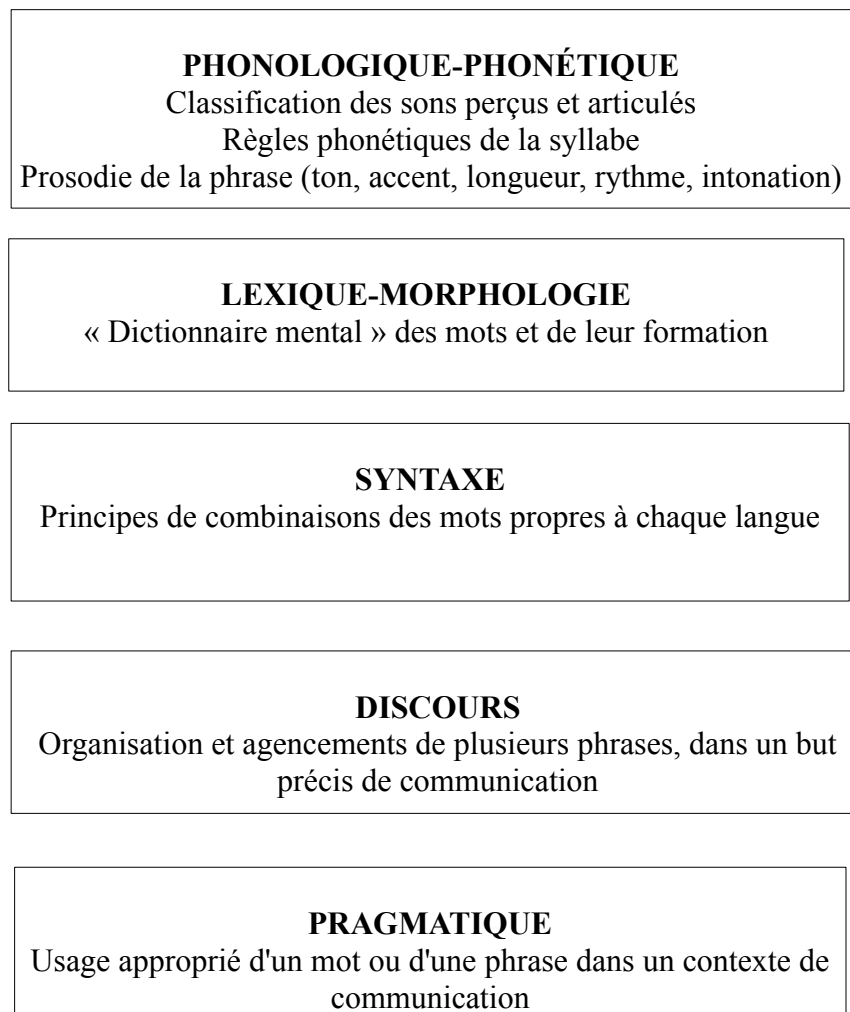


Schéma des différentes composantes du langage, inspiré de l'approche modulaire de Rondal (1997)

1.3.1 Articulation et parole

Ce module concerne l'aspect phonologique du langage, autrement dit, dans le domaine de l'orthophonie, il correspond aux mouvements combinés des organes buccophonateurs nécessaires à la réalisation des phonèmes intégrés dans la chaîne parlée, ainsi qu'à l'enchaînement fluide de ces phonèmes pour former des mots, des phrases. Le versant réceptif est la capacité d'identifier les sons et de les discriminer entre eux. La parole d'un individu peut aussi être analysée plus globalement, dans ses aspects prosodiques (intonation), rythmiques, et d'intensité.

Dans différents TNCM, on retrouve des troubles de ce niveau de langage. Selon l'étiologie, les troubles peuvent apparaître à différents stades de la maladie.

Dans l'aphasie primaire progressive, l'une des variante verbale des dégénérescences fronto-temporales, Lee (2012) décrit une altération de la phonologie, qui se manifeste par des erreurs de substitutions, d'omissions, d'inversions de sons. Le patient produit alors des paraphasies phonémiques, c'est-à-dire que le mot prononcé est déformé par ce type d'erreurs : dire « tapeau » pour « chapeau » par exemple. Sellal et Kruczek (2007) décrivent le même genre de troubles à un stade sévère de la maladie d'Alzheimer.

Dans la maladie de Parkinson et les syndromes apparentés, l'altération majeure est la dysarthrie, qui est un trouble moteur, d'origine neurologique, de réalisation de la parole. Sellal et Kruczek (2007) décrivent en effet une dysarthrie de type hypokinétique avec une faible intensité de parole (hypophonie), et un débit ralenti. Reilly et al. (2010) ont aussi observé une dysarthrie dans les démences vasculaires. Lee (2012) parle également de dysarthrie dans les maladies à Corps de Lewy, et d'une réduction de la fluidité verbale. En effet, les troubles dysarthriques ont généralement un impact sur l'intonation de la parole, on parle alors de dysprosodie.

Tous ces troubles touchant l'articulation et la parole vont rendre inintelligibles les productions verbales de l'individu, ce qui demandera de plus en plus d'efforts aux interlocuteurs pour comprendre ce que l'autre dit.

1.3.2 Le lexique

Les capacités lexicales d'un individu représentent ses capacités à lier la forme phonologique (sonore) ou orthographique (écrite) d'un mot à une représentation sémantique : concept, sens particulier. Saussure (1916) a ainsi décrit la relation entre signifiant (forme sonore ou écrite ou imagée) et signifié (concept correspondant). Les capacités lexicales permettent à l'individu, d'une part de comprendre les mots, et d'autre part d'y avoir accès pour les utiliser dans son expression. On

peut distinguer le lexique passif, l'ensemble des mots compris par un individu, et le lexique actif, l'ensemble des mots utilisés dans son expression.

Le signe le plus typique de l'altération du système lexical est le manque du mot, défini comme l'impossibilité pour le sujet de produire le mot au moment où il en a besoin. Le sujet peut réussir à produire le mot cible après un certain temps de latence, ou échouer à trouver ce mot. Ce signe, apparaissant précocement dans la maladie d'Alzheimer, a été décrit par de nombreux auteurs. Barkat-Defradas et al. (2008) expliquent que ce trouble peut, au début de la maladie, être masqué par l'utilisation de moyens de compensation : la personne utilise un terme catégoriel plus général (dire « animal » pour « chien »), un mot pantonyme (« truc, machin »). On parle de paraphasie sémantique quand le mot produit a un lien de sens avec le mot visé. La personne peut aussi utiliser des périphrases ou circonlocutions (« c'est l'objet qui sert à couper... »). Ce manque du mot devient de plus en plus massif avec l'avancée de la maladie. La personne produit des paraphrasies sémantiques de plus en plus éloignées du mot d'origine, utilise de plus en plus de périphrases, des logatomes (mots inexistants) peuvent émerger dans l'expression.

La plupart des auteurs considère que ces troubles ont pour origine une altération du système lexico-sémantique : il y aurait une perturbation dans les liens entre le mot et son sens (différents traits sémantiques, composantes de sens qui le caractérisent), ou alors il y aurait une perte progressive de ces traits sémantiques, quand la mémoire sémantique (connaissances générales sur le monde, les concepts) est altérée.

Le manque du mot est également observé dans d'autres étiologies : Lee (2012) cite notamment la maladie à Corps de Lewy dans laquelle on retrouve des paraphrasies sémantiques, ou les dégénérescences fronto-temporales. En effet dans leur variante comportementale, on note un manque du mot, des paraphrasies sémantiques ainsi que des stéréotypies verbales. Dans l'aphasie primaire progressive non fluente, le manque du mot s'accroît avec l'évolution de la maladie et touche préférentiellement les verbes, la personne emploie alors de plus en plus de circonlocutions ; néanmoins, la compréhension des mots isolés est relativement préservée. Dans la démence sémantique, au contraire, le manque du mot touche plus les noms que les verbes. L'altération lexicale se traduit par une perte du sens des mots (traits sémantiques) et se manifeste donc en compréhension et en production, de nombreuses paraphrasies sémantiques sont présentes.

Si ce trouble perturbe de façon manifeste l'expression du sujet, il a aussi des conséquences sur sa compréhension. En effet, Rousseau (1999) décrit des difficultés à comprendre les mots à partir du stade modéré de la maladie d'Alzheimer. On peut en effet considérer que la perte de lien entre la forme sonore du mot et son sens affectent la compréhension lexicale, et même des éléments de

vocabulaire simple peuvent être difficiles à appréhender par ces personnes.

1.3.3 La syntaxe

Les capacités syntaxiques d'un individu lui permettent d'utiliser les règles de combinaisons des unités linguistiques dans un énoncé, et de comprendre le sens de ces combinaisons et structures grammaticales : ponctuation, prépositions, connecteurs logiques, ordre des mots, agencement des propositions... La morphosyntaxe désigne les variations de formes des mots dans la phrase en fonction des règles syntaxiques : cela concerne principalement les accords de noms et d'adjectifs, les conjugaisons de verbes.

Dans les productions du sujet ayant un TNCM, le système syntaxique peut être altéré. Selon Barkat-Defradas et al. (2008), dans la maladie d'Alzheimer les structures syntaxiques se simplifient progressivement, un agrammatisme (absence d'utilisation d'unités grammaticales, de mots de liaisons, de temps verbaux) peut émerger, et enfin on observe souvent une altération du système référentiel (erreurs dans l'emploi des pronoms et anaphores). Dans un stade avancé, l'ordre des mots peut être perturbé.

Lee (2012) rapporte des perturbations syntaxiques dans d'autres étiologies : dans le TNCM vasculaire, on observe fréquemment une simplification de la structure syntaxique des énoncés. D'autre part, les dégénérescences fronto-temporales, dans le cadre des aphasies primaires progressives, peuvent engendrer une tendance à l'agrammatisme, et une réduction de la longueur des phrases.

Le versant réceptif de la syntaxe est également touché chez les sujets ayant un TNCM. Goldblum (1995) remarque que la compréhension orale des personnes ayant une maladie d'Alzheimer est plus perturbée que leur expression : si les phrases courtes, simples et concrètes sont comprises, des difficultés apparaissent pour appréhender des phrases plus longues, plus complexes dans leur structure syntaxique (utilisation de comparatifs, de relations causales et inférentielles). Dans d'autres TNCM, comme les aphasies primaires progressives, Lee (2012) décrit aussi des difficultés de compréhension des énoncés syntaxiquement complexes. Cette capacité à comprendre la syntaxe est de plus en plus altérée au cours de l'évolution du TNCM.

1.3.4 Le discours

Le discours est défini par Benveniste comme une suite d'énoncés qui nécessite la présence d'un ou plusieurs interlocuteurs. Les capacités discursives d'un individu lui sont essentielles pour

l'organisation du discours, l'enchaînement des idées, la cohérence de l'ensemble des énoncés et les rapports établis entre les phrases, la gestion du ou des thèmes abordés. La compréhension d'un discours est également assez complexe et met en jeu diverses capacités : la mémoire, les aptitudes inférentielles (déductions), l'analyse de la structure du texte, le lien avec le contexte...

Les troubles lexicaux et syntaxiques que nous venons de décrire ont un impact important sur la compréhensibilité du discours, ainsi son contenu informatif s'amoindrit. Aux stades avancés du TNCM, d'autres troubles viennent s'ajouter à ce tableau : d'après Goldblum (1995), des persévérations de mots, de syllabes ou de thèmes apparaissent dans l'expression des personnes ayant une maladie d'Alzheimer. Ce discours qui compte de plus en plus de paraphasies ou de logatomes s'apparente petit à petit à un jargon.

D'autre part, Barkat-Defradas et al. (2008) notent que le discours des personnes ayant une maladie d'Alzheimer est envahi par des éléments superflus, le plus souvent des détails secondaires ou liés à leur histoire personnelle. Il devient de plus en plus difficile d'organiser les informations au sein du discours. En outre la parole de la personne est interrompue par de nombreuses pauses, le débit est donc ralenti.

Dans la maladie à Corps de Lewy, le contenu du discours est perturbé par des confabulations dues aux hallucinations visuelles du patient, mais aussi par des persévérations, d'après Lee (2012).

Quand le TNCM devient très sévère, on constate une réduction majeure de l'expression orale spontanée. Selon Goldblum (1995), dans la maladie d'Alzheimer, l'expression peut se résumer à des palilalies ou écholalies, ou disparaître complètement dans les cas de mutisme. Lee (2012) considère qu'un tableau semblable peut être observé dans les dégénérescences fronto-temporales comportementales ; dans le cadre des aphasies primaires progressives non fluentes, le discours comporte de plus en plus de pauses en raison du manque du mot et des difficultés de planification articulatoire, et se réduit peu à peu jusqu'au mutisme. Cependant il est aussi possible que l'expression reste relativement fluente mais vide de sens : c'est le cas dans les démences sémantiques, où le discours reste fluide mais envahi par des paraphasies sémantiques qui amoindrissent le sens des productions.

En ce qui concerne le versant réceptif du discours, les capacités de compréhension sont altérées : en plus des difficultés lexicales et syntaxiques, les personnes ayant un TNCM dû à la maladie d'Alzheimer peinent à interpréter le discours de leur interlocuteur : selon Barkat-Defradas et al. (2008), hiérarchiser les différentes informations, faire des liens entre les différents éléments du discours, construire un sens global du discours devient de plus en plus ardu.

Ces troubles de compréhension se retrouvent dans les autres étiologies, Lee (2012) en relève par exemple dans les dégénérescences fronto-temporales de variante verbale.

1.3.5 Pragmatique et communication

La pragmatique étudie tous les paramètres qui interviennent lors de l'énonciation d'un discours, tout ce qui influence la manière dont l'énoncé est transmis, au-delà des mots. Les capacités pragmatiques permettent à l'individu d'adapter sa communication au contexte, à l'interlocuteur et aux savoirs partagés avec lui, au cotexte. Ces capacités font appel à la cognition sociale.

De façon générale, Bekhoukh et al. (1999) observent dans les TNCM une perte progressive de l'initiative de la communication. Les personnes peinent à réguler leurs productions orales, et peuvent prendre la parole de manière exagérée ou inadaptée, sans respecter les tours de parole. D'autre part, leur capacité d'analyse et de retour sur leur propre discours est diminuée. Elles prennent donc moins conscience des ruptures d'échanges ou incompréhensions de la part de l'interlocuteur et ont du mal à s'autocorriger.

Rousseau (1999) décrit des signes semblables dans le cas de la maladie d'Alzheimer. De manière précoce, le sujet peut éprouver des difficultés à respecter le thème de la conversation, et a moins d'initiative dans les conversations. La personne est anosognosique de ses difficultés langagières et communicationnelles, c'est-à-dire qu'elle n'a pas conscience de ses troubles. Il devient compliqué pour la personne de suivre une conversation avec plusieurs personnes, ou une longue conversation. Même si elle ne respecte plus les tours de parole, la personne a conscience de la présence de ses interlocuteurs. Quand l'expression orale est très réduite, elle peut utiliser des moyens non-verbaux pour communiquer.

1.3.6 Les altérations du langage écrit

La lecture et l'écriture sont aussi perturbées dans différents types de TNCM, on parle respectivement d'alexie et d'agraphie. Les altérations, comme dans le langage oral, peuvent porter sur différents niveaux : perception et connaissance des lettres ou graphèmes, assemblage des graphèmes pour former un mot, connaissance et accès à la forme écrite des mots (voie d'adressage), compréhension des mots et des phrases, geste de l'écriture.

Dans la maladie d'Alzheimer, si dans les premiers stades la lecture à voix haute est préservée, la compréhension écrite est rapidement altérée. L'écriture est marquée par une dysorthographe de surface (plus d'accès à la forme globale des mots), et se désorganise progressivement, selon

Goldblum (1995).

Sellal et Kruczek (2007) rapportent que dans la maladie de Parkinson, le geste d'écriture est perturbé : la personne écrit lentement et les lettres sont déformées. Ces symptômes s'aggravent avec le temps, et rendent les productions écrites de plus en plus illisibles.

1.3.7 La communication non verbale

La communication entre les individus ne passe pas exclusivement par le langage. La communication non verbale apporte également du sens, au-delà des mots. Ainsi, le regard, la posture, les mimiques et expressions faciales, les gestes, la distance entre les interlocuteurs sont autant d'éléments porteurs d'informations, qui enrichissent le langage oral.

Alors que les capacités verbales sont altérées progressivement, les capacités de communication non verbale semblent perdurer jusqu'à un stade évolué du TNCM. Rousseau (2009a) insiste sur le rôle important que prend ce type de communication dans l'échange, lorsque l'expression et la communication verbales diminuent, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. L'utilisation de gestes, de mimiques, du regard, du toucher, peuvent être un soutien au discours, voire se substituer à lui. En expression, il semble que les patients ayant une maladie d'Alzheimer utilisent plus d'actes non verbaux que les sujets sans pathologie : la communication non verbale devient une stratégie pour compenser les difficultés langagières. La communication gestuelle est longtemps préservée et efficace. Quant au regard, il devient de plus en plus important avec l'évolution de la maladie : jusqu'au stade sévère de la maladie d'Alzheimer, les patients conservent une sensibilité au contact oculaire.

Schiaratura (2008) note également que même si les capacités langagières se détériorent, les personnes ayant une maladie d'Alzheimer restent sensibles aux gestes, aux postures, aux expressions faciales, au regard, et y répondent de manière appropriée. Par conséquent, il souligne l'importance pour les interlocuteurs de ces personnes de prêter attention aux signes non-verbaux présents dans les échanges, les conversations, ou les situations de soins au quotidien.

La communication non verbale semble également préservée dans d'autres types de TNCM, ainsi Dujardin et al. (2007) rapportent que la capacité à percevoir, identifier et décrire les gestes peut perdurer malgré la présence d'une apraxie idéatoire (perte du savoir-faire des gestes moteurs courants), dans les cas de dégénérescences cérébrales par exemple.

- **Les différents types de Troubles Neurocognitifs Majeurs entraînent une altération des capacités langagières et de communication, au cours de l'évolution de la maladie : tous les niveaux de langage peuvent être touchés.**
- **On observe toutefois une préservation des capacités de communication non verbale jusqu'à un stade avancé de la maladie.**

2 Le Trouble Neurocognitif Majeur : un handicap au quotidien

Les différents TNCM altèrent peu à peu l'autonomie de la personne, et perturbent son quotidien : face au handicap causé par ces pathologies, il est nécessaire de mettre en place une prise en charge adaptée du patient et de sa famille.

2.1 Des lieux de vie selon l'évolution de la maladie

Volant (2014) a récemment publié dans Etudes et Résultats les chiffres suivants : fin 2011, 693 000 personnes vivaient dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées, soit 5,5 % de plus qu'à la fin 2007, et 22 % de ces résidents souffrent de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. L'institutionnalisation est fréquente, notamment quand la maladie arrive à un stade sévère. Le choix du lieu de vie doit être posé en adéquation avec les possibilités et les attentes du patient et de son entourage.

2.1.1 Le domicile

Les conséquences du TNCM se manifestent dans la vie quotidienne du patient, et modifient peu à peu les habitudes de vie du foyer. Ces troubles perturbant le quotidien sont divers, et plus ou moins accentués selon le type de TNCM. Vasseur (2008) cite les troubles suivants : hallucinations et fausses reconnaissances, perturbations spatio-temporelles, perturbations des moments de vie quotidienne familiale (par exemple le repas), méconnaissance de l'usage des objets et perte des savoir-faire quotidiens (apraxie), troubles de l'humeur et du comportement (anxiété, agressivité, désinhibition). Ces troubles s'aggravent progressivement, et l'implication de l'entourage doit croître en conséquence. Les aidants principaux, souvent le conjoint ou les enfants, doivent mettre en place des compensations pour faire face aux troubles. De plus en plus, ils accompagnent le patient ou font ce qu'il ne peut plus faire, ils sécurisent l'environnement quotidien. Cette adaptation du mode de vie

du patient doit être accompagnée par des professionnels : le partenariat entre la famille et les professionnels de santé (médecin, professions paramédicales) est primordial pour pouvoir prendre en considération la globalité de la personne. Ensemble, les personnes qui entourent le patient doivent construire un mode de vie qui permette de vivre le mieux possible à domicile.

Le maintien à domicile est le plus souvent le premier choix du patient et de sa famille. Le patient connaît cet environnement dans lequel il a vécu, les repères spatiaux sont mieux conservés, et ce lieu de vie a une valeur émotionnelle importante. Cependant, même si ce désir légitime doit être pris en compte, il faut qu'il puisse être remis en question. La gestion des troubles devient de plus en plus lourde pour l'aidant : il faut alors se poser la question de l'aide temporaire ou de l'institutionnalisation.

2.1.2 L'accueil de jour et les structures de répit

Même si les difficultés de l'aidant à accompagner la personne malade augmentent, il lui est souvent délicat d'envisager directement une institutionnalisation. Le désir d'accompagner son conjoint ou son parent est prégnant, et le placement en institution peut pour eux s'apparenter à une forme d'abandon, et susciter des sentiments de culpabilité (« je n'ai pas réussi à m'occuper de lui jusqu'au bout »). Pour garantir une réflexion la plus libre et apaisée possible sur le choix du lieu de vie, et permettre d'aller progressivement vers la meilleure solution pour le devenir du patient et de l'aidant, une solution intermédiaire peut être l'accueil temporaire. Le plan Alzheimer 2008-2012 préconisait le développement de structures d'accueil de jour, d'accueil de nuit ou d'hébergement temporaire pour une période limitée. Ces structures dites de répit permettent de soulager l'aidant, tout en assurant une prise en charge de qualité et adaptée aux troubles de la personne. Ce système assure, en outre, un contact de l'aidant avec des professionnels spécialisés, et diminue les risques d'isolement et d'épuisement pour l'aidant. Parallèlement les risques de situations de crise pour le patient sont atténués.

Une autre solution intermédiaire est celle de l'aide à domicile. Des professionnels peuvent venir chez la personne pour assurer des soins médicaux (traitements médicamenteux, toilette) ou apporter leur soutien dans les tâches quotidiennes : ménage, préparation des repas...

2.1.3 L'institution ou établissement médico-social

L'évolution de la maladie et l'aggravation du TNCM peuvent impliquer le choix d'une vie en institution ou établissement médico-social : les EHPAD (Établissements d'Hébergement pour

Personnes Âgées Dépendantes). Cette étape, loin d'être anodine, doit être préparée progressivement. Il est important, d'après les recommandations de l'Anesm, Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (2009), d'évoquer cette question assez précocement avec le patient et sa famille. Ceux-ci peuvent entrer en contact avec la structure d'accueil, par des visites, des entretiens, voire des séjours temporaires. Les rencontres entre le personnel de l'EHPAD et la famille permettent de construire un projet de soins adapté aux particularités du patient : ses attentes ainsi que celles des aidants, ses potentialités et difficultés cognitives et comportementales, ses besoins spécifiques.

Au cours de l'évolution du TNCM, les troubles du comportement sont fréquents. Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, 80 % des résidents présentent ce type de trouble à un moment de l'évolution. Partant de ce constat, le plan Alzheimer 2008-2012 prévoit, dans les EHPAD français, le développement d'unités spécialisées ayant pour objectif d'accompagner au mieux les patients ayant ces troubles spécifiques. Ainsi, depuis quelques années sont créés des Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) et des Unités d'Hébergement Renforcées (UHR). Au sein de ces unités, en plus des soins infirmiers, on privilégie l'intervention de professionnels comme des psychologues, des orthophonistes, et des ergothérapeutes.

Si les troubles du comportement sont modérés, on propose en général un accueil en PASA durant les journées. La personne peut participer à des activités et ateliers thérapeutiques (activités physiques, ateliers sensoriels ou artistiques, travail en groupe, séances de rééducation ou de stimulation des fonctions cognitives) dans un environnement adapté. Si les troubles du comportement sont plus sévères, le résident peut être accueilli en UHR, structure accueillant nuit et jour un nombre limité de personnes (une douzaine en général), et proposant un hébergement dans un environnement aménagé. Des ateliers et activités spécifiques, semblables à celles des PASA, sont également proposés dans ces unités.

De manière générale, l'équipe pluridisciplinaire de l'EHPAD doit veiller à s'adapter à chaque patient pour viser la meilleure qualité de vie possible, et réduire les troubles du comportement.

2.1.4 L'hospitalisation

Dans certaines situations, une hospitalisation peut s'avérer nécessaire. Cette décision doit être prise en fonctions de critères précis, étant donné le bouleversement pouvant être engendré par ce changement, parfois brutal, de mode de vie. En cas de pathologies intercurrentes aiguës graves ou de dangerosité du patient pour lui-même ou son entourage, l'hospitalisation en urgence est

nécessaire, selon l'HAS (2011) (Haute Autorité de Santé). Dans les autres cas, il est préférable de prévoir à l'avance le séjour hospitalier afin de pouvoir préparer le patient et son entourage. L'HAS définit les critères suivants pour une hospitalisation programmée : la nécessité d'examens complémentaires non réalisables en ambulatoire, un environnement jugé temporairement non favorable, l'existence d'un nouveau problème médical susceptible d'entraîner des troubles du comportement ou une confusion. Cette hospitalisation devrait s'effectuer en première intention en Unité Cognitivo-Comportementale, service dans lequel une prise en charge globale et spécifique est possible grâce à la présence d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels spécialisés. Après ce temps d'hospitalisation, peut être discuté un retour au lieu de vie antérieur, ou un emménagement dans un nouveau lieu de vie plus adapté.

D'autre part, les hôpitaux peuvent comprendre des unités de soins de longue durée (USLD), qui accueillent des personnes présentant une dépendance physique, psychique, ou fréquemment une association de ces deux types de dépendance, comme le notent Feteanu et al. (2005). Au sein de ces USLD peuvent être mises en place des unités spécialisées semblables à celles des EHPAD.

2.2 Les troubles du comportement

Les différents troubles du patient nécessitent une adaptation de son lieu de vie, et la construction d'un projet de soin particulier. Néanmoins, le quotidien du patient reste perturbé, et les situations d'incompréhension et de désorientation se multiplient : ayant des difficultés à s'exprimer par le langage, le patient réagit fréquemment par des troubles du comportement.

2.2.1 L'émergence de troubles du comportement dans des situations quotidiennes

L'inventaire Neuropsychiatrique répertorie les troubles du comportement possibles dans les cas de TNCM, et définit les signes correspondant à chaque trouble. On peut ainsi observer chez les patients :

- de l'opposition
- de l'agressivité
- de l'anxiété ou autres troubles de l'humeur, des phobies
- une déambulation ou autre comportement moteur inapproprié
- une agitation motrice ou verbale

- de la désinhibition
- des idées délirantes ou des hallucinations

L'HAS (2009) rapporte une prévalence élevée de troubles du comportement dans les TNCM. Par exemple, dans la maladie d'Alzheimer, 90% des patients présentent ces troubles. Cependant, la fréquence et le type de troubles observés varient selon l'étiologie du TNCM : les idées délirantes et hallucinations sont très fréquentes dans la maladie à corps de Lewy, tandis que les comportements agités et la désinhibition se manifestent plus fréquemment dans les démences fronto-temporales.

L'Anesm (2009), dans ses recommandations de bonnes pratiques professionnelles, développe une réflexion sur les situations quotidiennes qui nécessitent d'être organisées avec précaution, pour privilégier le bien-être du patient et éviter de susciter des troubles du comportement. Ces préconisations sont élaborées à partir du vécu des aidants et équipes soignantes qui ont relevé des situations quotidiennes qui sont souvent sources de troubles. Ainsi, les moments de toilette et d'habillage sont délicats pour le patient, qui sans bien comprendre cette situation, peut la vivre comme une situation angoissante ou d'agression. D'autre part, l'alimentation et les repas peuvent générer des troubles du comportement, et une opposition de la part du patient. Le comportement nocturne peut également être perturbé, avec des déambulations, un refus de se coucher... Chaque situation a ses spécificités, mais globalement il est recommandé aux soignants d'accorder une grande importance à la communication et à la relation établie lors de ces soins, de faire participer le patient dans la mesure du possible, de pratiquer les soins lentement et en douceur, d'être attentif à ce que le patient manifeste (par son langage ou son comportement) pour s'ajuster à lui, d'être soucieux de la présentation (par exemple du repas) et de l'environnement dans lequel se déroule des soins. Enfin, l'Anesm conseille de prêter attention au rythme de vie de la personne : se renseigner sur les habitudes de vie antérieures permet d'organiser le quotidien en conséquence, et de chercher à respecter dans la mesure du possible les horaires ancrés chez le patient.

Rousseau et al. (2009) ont étudié les manifestations comportementales de sujets âgés présentant un TNCM dû à une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, dans le cadre de vie d'une institution. Il constate également que certaines situations quotidiennes entraînent des troubles du comportement. Les moments de toilette et de déshabillage génèrent un nombre élevé de troubles du comportement, et notamment des manifestations anxieuses, d'agitation, de l'agressivité, de l'opposition. Durant l'après-midi, les personnes ont souvent un comportement déambulatoire inadapté, cherchent à sortir de l'établissement, à ouvrir les portes... Cette période de la journée est marquée par une agitation motrice ou verbale, par de l'anxiété. Les repas sont aussi sources de

troubles du comportement, d'opposition ou d'agitation. En outre, les situations d'inconfort physique engendrent des comportements d'agitation ou d'anxiété. A partir de cette étude, Rousseau observe également que la qualité de la relation établie au moment de ces situations influe sur le comportement de la personne âgée. Il paraît primordial aux aidants naturels et aux soignants de veiller à instaurer une relation de qualité, lors des situations partagées avec ces personnes.

2.2.2 Lien entre troubles de la communication et troubles du comportement

Watson et al. (2012) ont analysé le retentissement des troubles de communication sur la qualité de la relation et sur la charge du soignant. Ils notent que plusieurs études ont suggéré une mise en lien entre les difficultés de communication (difficulté à exprimer ses besoins, à comprendre des explications ou consignes) et les troubles du comportement. Il semble que plus les troubles de communication sont fréquents, plus les difficultés de comportement le sont. Les auteurs ont des difficultés à établir une causalité précise entre les deux types de troubles, étant donné le nombre de variables (troubles associés, type de prise en charge). Néanmoins, l'influence des difficultés de communication sur le comportement reste très probable.

Les résultats des études sont contradictoires quant à l'influence directe d'une information sur l'adaptation de la communication et la baisse de troubles du comportement. Cependant, il est prouvé que l'adaptation des stratégies de communication est bénéfique sur la qualité de vie du patient et de son aidant.

2.3 Être aidant ou soignant : un rôle difficile

2.3.1 Le poids des troubles du comportement

Les situations quotidiennes sont laborieuses pour les aidants ou les soignants qui accompagnent les patients, et il leur est souvent difficile de trouver sur quoi s'appuyer pour rassurer le patient et faire de ces soins quotidiens un moment de qualité. A domicile, les proches assurent une grande partie de l'aide à la personne malade : Antoine et al. (2010) rappellent que cela implique une grande disponibilité, des efforts, et des dépenses liées aux soins (professionnels intervenant à domicile, matériel spécifique). Dès lors, l'aidant doit supporter le poids de ces différentes exigences : ce phénomène est désigné par le terme « fardeau ».

En effet, l'HAS (2009), en décrivant les troubles du comportement perturbateurs, relève leur impact possible sur les soignants et les aidants. Cet impact est plus ou moins important selon le type de troubles du comportement, selon l'environnement et également selon l'état de santé physique et

psychologique de l'aidant ou du soignant. L'échelle du fardeau de Zarit permet d'évaluer les retentissements de l'accompagnement d'une personne malade sur l'aidant ou le soignant. Grâce à l'utilisation de cet outil, on a pu relever divers types de retentissements :

- les conséquences psychologiques : anxiété, stress, dépression sont retrouvés dans 14 à 47 % des cas.
- les conséquences physiques : les exigences des soins entraînent de la fatigue et peuvent accentuer les fragilités physiques pré-existantes de l'aidant, ainsi l'incidence des troubles cardio-vasculaires est accentuée en cas de troubles comportementaux.
- les conséquences sur les aptitudes d'aidant et de professionnel : la charge des soins peut être trop difficile à gérer, la personne ne parvient plus à remplir son rôle, à s'organiser, à prendre soin du patient de manière adaptée, voire arrive à des attitudes de maltraitance ou de négligence.

2.3.2 Les aidants naturels : des attentes pour optimiser l'accompagnement de leur proche

Le retentissement des troubles psycho-comportementaux sur les aidants est important : Boutoleau-Bretonnière et Vercelletto (2009), dans leur réflexion sur les facteurs influençant le fardeau, notent que le poids de celui-ci est plus influencé par les troubles psycho-comportementaux que par la perte d'autonomie fonctionnelle des patients.

Face à ces difficultés, les aidants sont en attente d'aide pour pouvoir gérer au mieux l'accompagnement de leur proche. L'INPES (2010) rapporte que le besoin de soutien (psychologique ou administratif) est l'un des plus fréquents, avec les besoins de développement de l'aide à domicile et de structures d'accueil. Les aidants accordent également de l'importance à la qualité de la formation des soignants intervenant dans ces prises en charge particulières. Dans une étude sur les attentes et les besoins des aidants de patients ayant une maladie d'Alzheimer, Amieva et al. (2012) ont noté des besoins majeurs d'une part d'information sur la maladie, son évolution et les traitements, et d'autre part d'acquisition d'habiletés particulières pour optimiser la prise en charge du proche malade au quotidien.

Watson et al. (2012) rapportent qu'une adaptation des stratégies de communication au quotidien améliore la qualité de la relation aidant-patient, et donc la qualité de vie du patient et de son entourage. Il paraît donc intéressant de pouvoir accompagner et former les aidants à adapter leur communication, pour répondre à leurs attentes d'habiletés spécifiques.

2.3.3 Les soignants : des difficultés face aux spécificités de la prise en charge des patients ayant un TNCM

Le rôle du soignant, à domicile ou en institution, est de participer à la prise en charge du patient mais aussi de sa famille, afin de trouver des solutions adaptées à la personne dans son lieu de vie quotidien. Avet (2008) décrit dans un article les spécificités des soins apportés aux patients atteints de maladie d'Alzheimer, par rapport aux soins réalisés habituellement en gériatrie. Ils nécessitent une formation approfondie pour bien connaître la maladie, pour pouvoir gérer les soins quotidiens et les éventuels troubles comportementaux. Le soignant doit chercher, à travers les soins, à conserver le plus possible l'autonomie de la personne tout en prenant en compte l'évolution de la maladie, et prévenir les situations à risque. Les soins se déroulent de manière particulière avec ces patients, par exemple, pour la toilette il est conseillé au soignant de guider le patient dans ses gestes plutôt que de faire à sa place, de décomposer la séquence des actions nécessaires en donnant les consignes progressivement, de prendre le temps de réaliser ce soin pour que le patient puisse participer et comprendre au mieux la situation. Néanmoins, ces adaptations ne peuvent pas toujours être mises en place : à cause du manque de personnel au sein de nombreuses institutions, les soignants n'ont pas le temps d'accompagner chaque résident de manière adaptée.

L'exigence du travail de soignant en institution, à la fois au niveau de la charge de travail en rapport avec un nombre insuffisant de professionnels, et au niveau des troubles spécifiques dus aux TNCM, entraîne un risque non négligeable d'épuisement, voire de burn-out. Plusieurs études ont été menées pour évaluer le risque de burn-out chez les soignants travaillant en institution avec des patients âgés ayant ce type de trouble. Michon et Garguilo (2002) montrent dans leur étude que les infirmières travaillant en psychogériatrie sont particulièrement exposées au risque de burn-out, notamment quand ces soignantes n'ont pas d'indication et de formation spécifiques à la gestion des situations de crise avec les patients, quand l'égalité des soins n'est pas possible, quand l'offre de soins est insuffisante ou quand exercer ce métier est une obligation plus qu'un choix.

Au cours d'un travail sur les représentations, les positionnements et usages des soignants exerçant en gériatrie auprès de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée, Grosclaude (2007) a mis en évidence chez ces soignants d'importantes lacunes dans les connaissances de cette pathologie. Confrontés quotidiennement à des situations difficiles, ces professionnels éprouvent souvent des sentiments d'incompétence, d'inanité de leurs soins, d'isolement. Beaucoup de soignants sont en demande d'information et de formation qui soutiendrait concrètement leur pratique quotidienne.

Face à ces attentes, quelques auteurs ont mis en place des formations spécifiques afin d'étudier leur efficacité et leur pertinence dans la gestion des soins et des troubles au quotidien. Dans sa thèse, Leone (2012) a ainsi pu mettre en évidence des bénéfices d'une formation des équipes soignantes dans la prise en charge des troubles du comportement positifs de patients ayant un TNCM et vivant en EHPAD : après cette formation, l'auteure a observé une réduction significative de l'agitation et de l'agressivité des patients. En outre, former les équipes soignantes sur la prise en charge de l'apathie a contribué à réduire significativement l'émoussement affectif et la perte d'initiative. Enfin, proposer des interventions individualisées et guidées favorise une attitude positive chez les résidents. Il paraît donc pertinent d'effectuer des formations spécifiques aux TNCM, d'une part pour optimiser la qualité de vie du patient, et d'autre part pour soutenir les soignants dans leur exercice professionnel.

À ce titre, l'une des mesures du Plan Alzheimer (2008-2012) est la création d'une fonction d'assistant de soins en gériatrie. Une formation spécifique à l'accompagnement des personnes âgées en situation de dépendance ou présentant des troubles cognitifs est ainsi accessible aux Aides Médico-Psychologiques et aux aides-soignants. Cette formation leur permet de renforcer leurs compétences techniques et relationnelles dans le cadre de ces démarches de soins spécifiques : l'élaboration d'un projet de soins individualisé en équipe pluridisciplinaire, l'accompagnement et le soutien dans les activités quotidiennes, la création d'ateliers de stimulation cognitive et sociale, l'interprétation de l'état de santé de la personne, l'accompagnement des aidants.

- **En lien avec les troubles de la communication, des troubles du comportement s'ajoutent au tableau clinique des TNCM.**
- **Ces troubles perturbent de manière importante le quotidien des personnes malades, ils impliquent donc une adaptation des habitudes de vie, des activités quotidiennes, voire du lieu de vie.**
- **Aidants et soignants sont en attente d'information et de formations pour gérer au mieux ces troubles spécifiques et maintenir la communication avec la personne malade.**

3 Quels moyens pour améliorer la communication entre le patient et les soignants et aidants ?

Pour préserver la communication entre les patients ayant un TNCM et leur entourage familial ou professionnel, différentes prises en charges et dispositifs peuvent être mis en place.

3.1 Traitements et approches thérapeutiques

Dans la prise en charge des TNCM, l'équipe médicale peut proposer des traitements médicamenteux qui visent la réduction des troubles cognitifs et/ou comportementaux. Cependant ces traitements à eux seuls sont insuffisants, et il est préférable de les associer à la mise en place de traitements non médicamenteux et d'approches plus globales.

Les objectifs de ces traitements et approches complémentaires sont multiples, l'ANAES (2003) cite notamment la préservation des fonctions cognitives ; la réduction des troubles du comportement, de l'humeur, du stress ; la préservation de l'autonomie fonctionnelle, des liens sociaux ; le maintien de la qualité de vie ; le soutien aux aidants et aux soignants.

3.1.1 Stimulation des fonctions cognitives

Les professionnels intervenant dans ce domaine proposent aux patients des activités et exercices pour stimuler et maintenir leurs capacités cognitives diverses. Par exemple, l'orthophoniste aura pour objectif de stimuler les capacités vocales, langagières et communicationnelles, en travaillant la compréhension, l'évocation lexicale, la conversation, la mémoire sémantique. Avant tout, il faut chercher à maintenir et adapter la communication du patient et de ses proches, pour qu'elle soit fonctionnelle et adéquate, qu'elle passe par le canal verbal ou par le non verbal (ANAES, 2003).

Wenisch et al. (2004) décrivent également la stimulation des gestes, menée par les ergothérapeutes. Leur objectif est d'accompagner le patient dans ses gestes et postures, afin de maintenir une autonomie fonctionnelle dans le quotidien. D'une part l'ergothérapeute peut proposer des exercices qui stimulent la mémoire procédurale de séquences gestuelles fonctionnelles, et d'autre part il met en place des adaptations de l'environnement et de l'emploi du temps du patient.

Il est également intéressant pour le psychologue ou neuropsychologue d'intervenir auprès du patient, afin de travailler autour de ses capacités mnésiques et attentionnelles. Enfin, des séances de stimulation psychomotrice favorisent chez le patient une appréhension harmonieuse de son propre

corps et de sa relation avec le monde extérieur et les autres personnes : les activités et stimulations proposées stimulent les capacités sensori-motrices et les mettent en lien avec les dimensions émotionnelles et relationnelles de la personne (Wenisch et al., 2004).

3.1.2 Stimulation de l'orientation

La stimulation de l'orientation consiste, d'après l'HAS (2009), en une adaptation de l'environnement du patient, l'objectif étant de favoriser la perception des repères spatio-temporels pour lui permettre de mieux investir son cadre de vie et de s'y retrouver. Cette approche comporte deux composantes. La première est un processus de base formel continu, dans lequel les soignants donnent régulièrement des informations spatiales et temporelles sur la situation actuelle des patients, répondent à leurs questions, et structurent l'environnement avec des indications favorisant leur orientation. Deuxièmement, des séances de stimulation spécifiques à l'orientation peuvent être proposées régulièrement aux patients, en groupe généralement (ANAES, 2003).

3.1.3 Thérapie de réminiscence

Cette thérapie vise la stimulation de la mémoire autobiographique du patient : à partir d'un matériel varié (photographies, objets, musique, journaux, livres), et accompagné par le thérapeute, le patient est invité à évoquer des souvenirs et à les partager de manière spontanée ou plus structurée (ANAES, 2003). Ce type de thérapie peut être proposé à un groupe de personnes pour favoriser la richesse des échanges. Cette thérapie permettrait, d'après l'HAS (2009), d'améliorer l'estime de soi et les capacités relationnelles du patient, et aussi d'établir un moment d'échange dans le plaisir.

3.1.4 Stimulation motrice et sensorielle

Afin d'éviter la grabatisation du patients et les troubles y étant associés, l'équipe soignante peut mettre en place des activités de stimulation motrice (HAS, 2009). Elles peuvent se rapprocher de situations quotidiennes, comme la marche, les promenades, les tâches ménagères, ou bien sont plus spécifiques et plus intenses, comme la pratique de vélo, d'aérobic, de course, de marche sur une longue durée. Selon Amieva et Dartigues (2007), ces séances d'entraînement ciblent plusieurs capacités motrices : l'équilibre, la mobilité, la force, la résistance, selon le cas de chaque patient. L'objectif visé est l'amélioration des habiletés motrices et/ou cognitives du patient.

L'ANAES (2003) rappelle que l'activité sensorielle du patient ayant un TNCM est

fréquemment perturbée, à la fois en raison des atteintes cognitives dues à la maladie, mais aussi parce que leur environnement, souvent institutionnel, est souvent monotone et pauvre en stimulations, ou que les stimulations de cet environnement diffèrent de celles qu'il a connues jusqu'alors à domicile. Pour continuer à mobiliser ces capacités, essentielles à la construction de la relation du patient avec son environnement, de nombreuses approches sensorielles ont été développées. Amieva et Dartigues (2007) évoquent ainsi la musicothérapie, qui stimule les capacités de perception des qualités non-verbales de la musique (rythme, mélodie, intensité, harmonie) ; l'aromathérapie, basée sur l'utilisation d'huiles essentielles ; la luminothérapie, qui expose régulièrement le patient à une lumière reproduisant la lumière naturelle afin de diminuer les perturbations du sommeil notamment ; la stimulation multisensorielle de type Snoezelen qui consiste à stimuler les cinq sens à la fois. Ces séances de stimulation peuvent être vécues en groupe, et sont ainsi l'occasion d'échanger entre patients et de mobiliser les capacités relationnelles.

3.1.5 Thérapie par empathie : la validation

La validation est une approche créée par Naomi Feil en 1963. Basée sur les principes d'empathie de Carl Rogers, elle part du postulat qu'il est possible d'établir une relation de qualité avec les personnes âgées désorientées. En effet, quelle que soit la pathologie de la personne, celle-ci conserve son droit d'être respectée dans sa dignité, son intégrité, sa liberté d'expression, son identité profonde, le droit d'être reconnue dans ses émotions et ce qu'elle en exprime. Naomi Feil (1992) considère que toute personne âgée, à la fin de sa vie, revient sur ce qu'elle a vécu. Cette phase dite de résolution est un moment privilégié pour revenir sur certains événements marquants et régler, apaiser ces souvenirs. La personne démente, éprouvant des difficultés cognitives et d'expression, peut vivre ce moment d'une manière particulièrement intense : le rôle du thérapeute, selon Naomi Feil, est alors de reconnaître que les manifestations verbales, non-verbales ou comportementales ont du sens, et d'accompagner cette personne dans l'expression de ses émotions et de ce qu'elle vit.

De nombreux services de gériatrie ont développé et étudié cette approche. Munsch-Roux et Munsch (2008) décrivent ainsi l'importance pour le soignant d'établir une vraie communication avec la personne, et d'entrer en résonance avec ce qu'elle ressent et exprime. Pour cela, le soignant est invité à utiliser plusieurs canaux : la parole, la reformulation, les questions simples, le toucher, les gestes, le regard, l'ajustement de la distance, afin de s'accorder au rythme et à l'expression de la personne désorientée. Il faut chercher à être avec elle, à la rejoindre sans sa réalité du moment sans s'imposer mais en étant présent, en l'accompagnant. Il est primordial de prêter attention à tous les modes d'expression (verbal, non-verbal, comportemental) de la personne pour se réajuster et

répondre si possible par le même mode d'expression. Cette méthode est un moyen intéressant d'enrichir la relation soignant-soigné.

3.1.6 Les principes de l'humanité

L'humanité est définie comme l'ensemble des éléments qui font qu'on se sent appartenir à l'espèce humaine et qui font qu'on reconnaît un autre humain comme appartenant à la même espèce que nous. Cette méthode de soins est développée par Gineste et Marescotti, pour prévenir l'apparition de «comportements d'agitation pathologique». Selon eux, les personnes ayant des TNCM ont du mal à comprendre les situations de soins, et les vivent parfois comme des agressions, ce qui explique l'apparition des troubles comportementaux (Luquel, 2008).

Gineste et Marescotti (2008), face à ces troubles, ont mené une réflexion sur la manière dont les soignants pouvaient contribuer à la « mise en humanité » du patient, en cherchant les principes et les canaux qui manifestaient la reconnaissance de l'humanité chez ce patient, avec qui ils établissent une relation. Ils ont ainsi mis en évidence trois canaux principaux à privilégier pour appliquer cette approche : le regard, contact essentiel dans la relation à l'autre, doit être adapté pour être perçu et toujours conservé pendant les soins ; la parole permet le maintien de la communication entre le soignant et le soigné, elle peut accompagner les soins, et le soignant doit veiller à adapter le ton de sa voix et à s'ajuster au patient pour favoriser sa compréhension ; le toucher peut enrichir et conclure la mise en relation, il doit être effectué en douceur et lentement, de manière mesurée, toujours dans le respect de ce qu'accepte ou non le patient. Regard, parole et toucher sont présents dès le début de la vie humaine et contribuent à la construction de la personne telle qu'elle est, il est donc important de conserver ces moyens de mise en humanité jusqu'à la fin de la vie. A partir de leur réflexion, Gineste et Marescotti ont développé des techniques de soins particulières.

3.1.7 L'adaptation de la méthode Montessori

Maria Montessori créa, au début du vingtième siècle, une méthode pédagogique innovante, basée sur la découverte des sensations, leur comparaison et leur mise en association, afin de construire les connaissances chez l'enfant. Elle développe sa pédagogie selon les concepts d'ambiance et de relation pédagogique. Le concept d'ambiance traduit l'importance d'un environnement adapté aux besoins d'exploration et de développement de l'enfant, qui apprend à découvrir le monde pour mieux le comprendre et l'habiter pleinement. La relation pédagogique est renversée, car le pédagogue adulte n'est plus maître autoritaire, mais doit accompagner l'enfant, en le laissant être acteur et décisionnaire de ses apprentissages (Resweber, 2015).

Cette approche a récemment été développée auprès de personnes âgées : dans les services gériatriques, chaque personne peut avoir un rôle et s'investir concrètement dans son cadre de vie. Il convient donc d'adapter l'environnement et de proposer des tâches quotidiennes (mettre le couvert, préparer le repas ou le café) ou d'autres activités ajustées aux capacités résiduelles des personnes âgées désorientées. Les soignants accompagnent, si besoin, ces personnes dans la réalisation de ces tâches, en séquençant les actions ou en guidant leurs mouvements. Laisser la possibilité de participer à l'activité de leur choix permet aux résidents de retrouver un certain contrôle sur leur vie, et elles peuvent ainsi continuer à agir et à apprendre (AG&D, 2015).

Ces différentes approches se développent de manière considérable, notamment dans les établissements médico-sociaux. Amieva et Dartigues (2007) notent l'absence de consensus autour de leur efficacité. En effet, très peu d'études rigoureuses ou à grand échelle ont été menées pour étudier les bénéfices à long terme de ces thérapies. Ces auteurs mènent donc actuellement une recherche pour tenter de mesurer objectivement les bénéfices des approches mises en place.

Cependant, les témoignages des soignants, des aidants familiaux et des patients ayant expérimenté ces thérapies mettent déjà en évidence des bénéfices, au moins à court terme, sur leur qualité de vie et sur la relation entre le patient et son entourage. Ces thérapies contribueraient à la diminution du stress et de l'anxiété au quotidien. Il semble donc pertinent de continuer à développer ces méthodes multimodales et relationnelles, et particulièrement celles qui s'exercent au sein d'un groupe, favorisant ainsi l'estime de soi des patients, leur sentiment d'appartenance à un groupe, leurs capacités relationnelles.

3.2 Favoriser la communication : adaptations et compensations pour l'entourage

Comme nous l'avons vu précédemment, la prise en charge du patient ayant un TNCM doit s'étendre à son entourage familial et professionnel : les besoins des aidants et soignants sont importants en termes de connaissances, de savoir-faire et de savoir-être spécifiques à ces troubles. De nombreuses études ont montré l'impact positif d'interventions visant l'information et la formation de ces aidants et soignants, l'HAS (2009) recommande par conséquent des actions de ce type pour prévenir les troubles du comportement chez les patients. L'action auprès des aidants et soignants est également un axe du plan Alzheimer (2008-2012).

3.2.1 La thérapie écosystémique dans le cadre de l'orthophonie

La thérapie écosystémique en orthophonie a été développée par Thierry Rousseau, qui s'est inspiré du courant écologique de Galton et James pour construire une approche thérapeutique la plus adaptée possible aux TNCM dus à une maladie d'Alzheimer. Rousseau (2007) considère que quand l'atteinte cognitive devient sévère et que les difficultés de communication grandissent, une intervention orthophonique qui porterait seulement sur les fonctions cognitives du patient serait insuffisante. C'est pourquoi il propose d'étendre la prise en charge au « système » familial et environnemental du patient, en prenant en compte les différents facteurs qui influencent la communication du patient.

La mise en place de ce type de thérapie présuppose une évaluation précise de la communication du patient, afin de déterminer les actes de langage adéquats et inadéquats utilisés par le patient, ainsi que les facteurs extérieurs qui favorisent ou perturbent la qualité de la communication chez ce patient : thèmes de discussion, situations de communication, manière de communiquer de l'interlocuteur. En se basant sur ces éléments, le thérapeute peut mettre en place une thérapie écosystémique.

Elle consiste, d'une part, en une intervention auprès du patient, de type cognitivo-comportementale : l'orthophoniste va utiliser, en séance individuelle, des situations de communication permettant au patient d'utiliser ses capacités langagières et de communication encore préservées. D'autre part, une intervention est menée auprès de l'entourage familial et/ou professionnel du patient : le thérapeute accompagne ces personnes dans l'adaptation de leur propre communication, pour qu'elle soit plus appropriée aux capacités et difficultés du patient. L'entourage peut ainsi apprendre à mettre en place des comportements qui favorisent la qualité de la communication établie avec le patient, d'après les facteurs influents déterminés par l'évaluation de départ.

Ce type de thérapie permet de ralentir la dégradation des capacités cognitives et de communication (Delaby et al., 2011), et surtout de favoriser une qualité de communication et donc de relation entre le patient et son entourage.

3.2.2 Des formations spécifiques aux aidants et soignants accompagnant des personnes ayant un TNCM

Le soutien aux aidants et aux soignants s'est développé de manière considérable ces dernières années, et ces personnes se voient désormais proposer des formations spécifiques abordant la

communication en suivant des programme de formation particuliers.

Les professionnels de santé côtoyant les patients ayant un TNCM sont amenés à construire des programmes de formation pour les aidants familiaux de ces patients. Ainsi le programme TRACED (Training in Communication Enhancement for Dementia, c'est-à-dire Formation pour Améliorer la Communication dans les cas de Démence), élaboré par Small et Perry (2012), vise l'optimisation des situations de communication dans les soins quotidiens. Ce programme comprend une dimension compensatoire : minimiser l'impact des troubles cognitivo-linguistiques en adaptant la manière de communiquer et de transmettre les informations. Il prend également en compte la dimension relationnelle de la personne : reconnaître que la personne est encore actrice dans les interactions et être attentif aux capacités communicationnelles préservées. Ces deux dimensions sont abordées dans une formation qui se déroule en plusieurs séances d'une heure et demie, dans lesquelles sont proposées des informations théoriques sur la communication avec les patients, et des ateliers de démonstration et de pratique afin que les personnes puissent s'approprier les stratégies de communication adaptées à leur proche.

De manière semblable, le programme de guidance SAA (Support Aidants Alzheimer) propose à des groupes d'aidants une formation sur la communication, au moyen de divers outils pédagogiques : diaporama, étude de situations concrètes, échanges et réflexions thématiques au sein du groupe (Pancrazi, 2008). Cette formation aborde divers aspects de la relation au patient : l'information sur la maladie et les troubles du comportement, l'accès aux aides, l'optimisation de la communication, l'adaptation du quotidien, la motivation de l'aidant et l'analyse de son propre ressenti.

Il existe de nombreux programmes de formation, qui s'approchent plus ou moins des programmes de formation TRACED ou SAA, selon la sensibilité et les obédiences théoriques des professionnels ou bénévoles qui les construisent. De manière générale, ces formations sont perçues comme réellement bénéfiques et complémentaires à une prise en charge orthophonique de type écosystémique (Joyeux et al., 2013). Les aidants qui suivent ces programmes constatent une progression de leurs compétences en termes de communication, et une amélioration de la qualité des échanges établis avec leur proche malade (Arock, 2014).

Des programmes similaires peuvent également être mis en œuvre auprès de soignants qui travaillent avec ces patients. Burgio et al. (2001) ont montré la pertinence d'un programme d'entraînement des compétences communicationnelles particulières dans les cas de TNCM : ce type de formation permet d'améliorer la qualité des interactions entre soignants et patients.

3.2.3 Le rôle important des associations et des groupes d'aidants

En parallèle des formations décrites ci-dessus, les associations d'aidants et de personnes malades jouent un rôle majeur dans le soutien des familles.

Le plan Alzheimer 2008-2012 se développe en partenariat avec plusieurs associations de soutien aux malades et aux familles. La plus conséquente est France Alzheimer et maladies apparentées, seule association reconnue d'utilité publique dans ce domaine. Créée en 1985, elle met en place dans chaque région des actions de soutien aux malades et aux aidants, contribue à l'information et à la formation des aidants familiaux et des professionnels. La fondation Médéric Alzheimer est également assez développée. Créée en 1999, elle s'engage particulièrement dans le soutien des aidants de personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou d'autres étiologies entraînant un TNCM.

Dans les dernières années, ces associations proposent de plus en plus d'activités et d'actions destinées aux aidants familiaux. D'autres dispositifs, comme les accueils de jour, les centres de consultation mémoire et les lieux d'information et de coordination gériatrique mettent également en place ce type d'actions.

Certaines activités sont proposées aux aidants seuls. D'après une étude de la Fondation Médéric Alzheimer (2012), les groupes de discussions pour les aidants sont maintenant bien répandus, certains prennent la forme de « cafés rencontres ». D'autre part, les réunions publiques d'informations et la mise en place de cycles de formation spécifique aux TNCM continuent à se développer. Le soutien psychologique individuel a augmenté, ainsi que les propositions d'entretien individuel sur demande. L'appel téléphonique de courtoisie est plus fréquent et permet un contact ponctuel entre les membres de l'association ou du dispositif.

En outre, des activités sont mises en place pour les aidants et leur proche malade : elles permettent d'améliorer la qualité de la relation aidant-aidé, en proposant de vivre des moments privilégiés et adaptés aux troubles de la personne. Ces propositions se sont considérablement développées ces dernières années : alors qu'en 2003, 2% des dispositifs seulement déclaraient mener ce genre d'actions, ils sont 44% en 2011 à les mettre en place. Les activités prédominantes sont des activités festives, pour des occasions particulières (fêtes, anniversaires, repas, goûter). Les sorties promenades et les visites à domicile sont aussi très fréquentes. D'autres activités sont mises en place de manière ponctuelle : activités artistiques, manuelles ou culturelles, groupes de parole en commun, bistrot ou café mémoire, sorties au café ou au restaurant, week-end ou vacances, halte-relais ou halte-répét. De manière générale, toutes ces activités ont augmenté entre 2007 et 2011.

En Lorraine, à Metz, des orthophonistes ont créé l'espace Alz'appart : le principe est d'accueillir, un après-midi par semaine, les personnes ayant un TNCM avec leur aidant. Diverses activités, souvent artistiques ou manuelles, sont proposées, ainsi que des groupes de discussion. L'après-midi est composé à la fois de temps où aidants et personnes malades sont séparés, et de temps où tous sont réunis. Le but d'Alz'appart est de rompre l'isolement des aidants et de leur parent malade, en établissant un lieu d'écoute, d'accompagnement, de convivialité où chacun a sa place et peut participer à sa manière.

Si l'offre d'accompagnement n'est pas encore égale sur tout le territoire français, les aidants sont de moins en moins seuls. Ils ont de plus en plus de possibilités pour être accompagnés dans leur parcours personnel.

3.2.4 Des guides d'aide à la communication

En plus des formations, quelques outils ont été créés afin d'offrir aux aidants ou aux soignants un support pour leur communication avec la personne ayant un TNCM.

Rousseau a édité en 1999 un guide pour communiquer avec un malade Alzheimer. Il y donne des conseils d'adaptation des stratégies de communication face aux troubles spécifiques des patients. Selmès et Derouesné (2004) ont aussi publié plusieurs ouvrages à destination des aidants qui de patients ayant la maladie d'Alzheimer ou d'autres étiologies de TNCM. Khrosavi (2007) a également écrit un guide pratique à destination des aidants de ces patients. Dans ces publications, ainsi que celles d'autres auteurs, les aidants peuvent trouver des conseils qui permettent d'améliorer leur communication avec leurs proches. L'aidant est invité à être attentif à son attitude générale de communication : être bienveillant et faire une réelle place d'interlocuteur au patient, être à l'écoute des émotions exprimées, soigner la situation de communication en limitant les distractions (calme, situation duelle), parler lentement et utiliser des phrases courtes, utiliser le non-verbal, s'adapter au rythme du patient, ne pas mettre le patient en échec. Quelques conseils s'appliquent spécifiquement à certains troubles langagiers ou communicationnels. Par exemple, face au manque du mot, l'interlocuteur peut, au lieu de parler à la place du patient, l'encourager à expliquer le mot cible, proposer un choix multiple, demander de faire un geste ou de désigner ce qu'il veut dire, s'appuyer sur le non-verbal et le contexte de communication. Si le discours du patient ne paraît pas cohérent avec la situation présente, l'interlocuteur peut favoriser l'attention du patient en maintenant un contact visuel, une situation de face-à-face, utiliser le non-verbal, faire des pauses dans le discours. Il peut également être pertinent de rejoindre le patient dans ce qu'il est en train de vivre et d'exprimer, plutôt que de vouloir le ramener à tout prix à la « réalité ». D'autre part, on peut

favoriser une bonne gestion des thèmes en reformulant ce que le patient dit, en rappelant régulièrement sur quel sujet porte la conversation, en posant des questions pour vérifier que l'interlocuteur et le malade se sont bien compris. Enfin, il faut chercher à utiliser les thèmes et les facteurs qui favorisent la communication chez le patient, et mettre en place des situations de communication qui lui permettent d'utiliser ses capacités préservées.

L'association France Alzheimer a mis à disposition, en ligne, un guide de l'aidant pour ceux qui accompagnent des personnes ayant une maladie d'Alzheimer. Sous forme de vidéos, de conseils, de questions, l'aidant a accès à un certain nombre d'informations qui peuvent être utiles au quotidien. En septembre 2015, cette association a aussi publié le guide « 100 idées pour accompagner une personne malade d'Alzheimer », qui offre des informations pour mieux comprendre les TNCM dus à différentes étiologies, et des conseils concrets pour gérer au mieux ces troubles, au quotidien et favoriser la qualité de la relation entre l'aidant et le patient.

Certaines étudiantes en orthophonie ont, à travers leur mémoire de recherche, travaillé à l'élaboration de guides, brochures ou livrets d'information à destination des partenaires de communication, soignants ou aidants familiaux, des patients ayant un TNCM. C'est le cas par exemple de Charlotte Deltombe (2011) qui s'est intéressée à la communication entre soignants et patients dans une USLD, ou de Marie Février (2013) qui a créé un double support (livret et CD-ROM) de conseils pour la communication avec les patients ayant une dégénérescence fronto-temporale. Ces supports d'information, accessibles et synthétiques, peuvent être des outils intéressants pour guider une réflexion sur l'adaptation de la communication.

De nombreux guides pratiques ainsi ont été édités, ils constituent pour les soignants et aidants des soutiens intéressants pour leur communication avec le patient. Cependant, l'utilisation seule de ce type d'outils, d'après Done et Thomas (2001), n'est pas aussi bénéfique que des réunions d'informations et de formation.

3.3 La Communication Augmentative

3.3.1 Définition de la Communication Alternative et Augmentative

La communication alternative et augmentative (ou améliorée), selon Cataix-Nègre (2011) recouvre tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels ou naturels, si ces derniers sont altérés ou absents. Ainsi, quand les capacités de langage sont altérées, en expression ou en compréhension, la communication

alternative et augmentative vient pallier ces obstacles à la communication.

On peut distinguer les moyens de communication alternatifs et augmentatifs. Les moyens alternatifs remplacent la communication naturelle de la personne, dans les cas où celle-ci est impossible ou inefficace. Les moyens augmentatifs sont un complément pour le langage de la personne, ils permettent de le soutenir et d'augmenter la qualité des messages reçus ou exprimés. Par exemple, si une personne ne peut s'exprimer verbalement, elle peut utiliser exclusivement des pictogrammes pour se faire comprendre : on parlera de moyen alternatif de communication. En revanche, si les pictogrammes sont utilisés pour soutenir l'expression orale d'une personne, pour structurer son expression et améliorer le contenu informatif du message, on parlera de communication augmentative ou améliorée.

En général, les outils de communication alternative et augmentative sont mis en place dans le cadre des déficiences intellectuelles, des troubles du spectre autistique, des trisomies ; et également dans les cas de handicap physique ou polyhandicap. Parfois, ces outils permettent de compenser des altérations langagières spécifiques, dans la dysphasie et l'aphasie par exemple.

3.3.2 Les différentes formes de CAA

Les outils de CAA se déclinent sous différentes formes, et nécessitent parfois une aide technique : matériel particulier parfois technologique, nécessité d'aide à la désignation. Certains moyens de CAA n'impliquent pas de matériel spécifique et s'appuient sur la parole ou les gestes de la personne (Bador, 2008).

Le langage écrit peut être un moyen de CAA, pour les personnes ayant accès à l'écrit mais dont l'expression orale est altérée. Quand cela est possible, la personne peut écrire sur une ardoise ou un carnet. Si les difficultés motrices de la personne ne lui permettent pas d'écrire manuellement, on peut mettre en place des outils basés sur différents codes : alphabétique, syllabique, phonétique. La personne désigne successivement, sur un tableau ou un outil informatique, les lettres, syllabes ou sons pour former un mot ou une phrase. La sélection des unités écrites se fait alors par l'intermédiaire d'un clavier ou par désignation (digitale ou oculaire).

Les supports imagés sont fréquemment utilisés dans la CAA. Le patient, avec l'aide de son entourage et de ses thérapeutes, construit et s'approprie progressivement un tableau, classeur ou tablette numérique de communication, dans lequel sont répertoriés des supports plus ou moins symboliques. Ainsi, il existe plusieurs codes basés sur des pictogrammes (images simplifiées et évocatrices correspondant à un mot, un concept, une action) : Parler-Pictos, CAP (Communiquer et

Apprendre par les Pictogrammes), CORNUSSE, GRACH, PictoGRAM, PECS (Système de Communication par Echange d'Images). D'autres codes sont plus symboliques, comme le système BLISS qui combine des pictogrammes, des idéogrammes et des symboles abstraits. Il est aussi possible de construire un système de communication personnalisé, avec des photos ou des images qui n'appartiennent pas à un code défini. La désignation ou la combinaison de ces éléments imagés permet au patient de communiquer.

Les téléthèses sont des outils technologiques proposant une synthèse vocale. La personne utilise un clavier dont les touches représentent des lettres, des mots, mais aussi des images ou symboles. La synthèse vocale exprime verbalement les items sélectionnés, qu'ils soient isolés (mots) ou combinés (phrases).

Enfin, les gestes peuvent, eux aussi, constituer un moyen de CAA. On distingue, dans la communication gestuelle, les gestes et les signes. Les gestes font partie de notre communication non-verbale, ils accompagnent la parole de manière plus ou moins naturelle selon les individus. En revanche, les signes sont des gestes conventionnés, qui prennent une valeur de code. La LSF (Langue des Signes Française), pratiquée majoritairement par les personnes sourdes, est une langue à part entière, dans laquelle les concepts sont représentés par des signes gestuels, et qui obéit à des règles syntaxiques particulières. Le Français Signé consiste à utiliser des signes de la LSF mais en se basant sur la syntaxe du français oral. D'autres codes gestuels, comme le Coughamo, Sésame, les mains animées, sont inspirés des signes de la LSF, mais adaptés pour des personnes handicapées dans leur communication (Tytgat, 2014).

Un autre type d'outil peut être mis en place pour soutenir la communication du patient : l'aide-mémoire ou cahier de vie. Cet outil comprend généralement des informations propres au patient, des photos de sa famille, des descriptions des événements importants de sa vie (Egan et al., 2010). On peut aussi ajouter des informations sur l'emploi du temps du patient, sur ses centres d'intérêts et ses sujets de conversation favoris. La construction de cet outil s'appuie sur le partenariat de l'équipe soignante avec le patient et sa famille. L'aide-mémoire constitue pour le patient un support sémantique pour la communication, il peut favoriser pour l'expression et l'accès aux informations stockées en mémoire. Quand les troubles sont plus sévères, ce support est intéressant pour soutenir la compréhension et maintenir l'attention du patient sur un thème particulier. Enfin, les différents interlocuteurs peuvent s'appuyer sur cet outil pour établir une communication avec le patient et interpréter plus facilement ce qu'il exprime. Burgio et al. (2001) ont démontré les bénéfices de l'utilisation d'aides-mémoires avec des personnes âgées institutionnalisées, conjointement à une formation des soignants à l'adaptation de leurs stratégies de communication.

La CAA ne doit pas forcément se limiter à un seul moyen, il est souvent intéressant de combiner les supports et de développer une communication multimodale. Ainsi, le Makaton associe des signes gestuels inspirés de la LSF, des pictogrammes symboliques et le langage oral. Cette méthode est très développée auprès de patients ayant une déficience intellectuelle entraînant des troubles communicationnels et langagiers. D'autre part, Nègre (2008) souligne la complémentarité des différentes techniques de CAA : selon les situations, les interlocuteurs, les objectifs de communication, la personne peut alterner entre différents moyens ou les combiner. Tytgat (2014) insiste aussi sur les bénéfices de la multimodalité des moyens de communication : signes, communication non-verbale, pictogrammes ou images, synthèse vocale, langage écrit forment un tout, et il est important de les développer en relation les uns avec les autres, afin de favoriser la richesse de la communication.

3.3.3 L'intérêt de la communication augmentative auprès des patients ayant un TNCM

Les patients présentant un TNCM subissent, comme nous l'avons vu, une altération importante des capacités langagières qui perturbe leur expression et leur compréhension orales. L'adaptation de la communication par l'interlocuteur est alors essentielle pour maintenir une relation la plus fonctionnelle possible avec le patient. Ainsi, Brunel (2010) a constaté l'intérêt d'établir une communication multimodale avec des personnes ayant un TNCM dû à une maladie d'Alzheimer : l'utilisation d'autres canaux de communication (gestes, supports imagés, mots écrits) en complément de la parole permet d'optimiser la transmissions des informations verbales, et donc de renforcer la compréhension des messages.

Dans son mémoire d'orthophonie, Marlène Bouchy (2015) a étudié les bénéfices de l'utilisation de gestes et d'images sur la compréhension de patients ayant un TNCM. Il ressort de son travail qu'utiliser des gestes, en association avec la parole, augmente significativement la compréhension des patients, et ce d'autant plus que le stade de la maladie est avancé. La communication gestuelle est donc un soutien intéressant à la compréhension de ces patients.

D'autres études ont confirmé les bénéfices de l'utilisation de gestes en complément de la parole. Pashek et Divenere (2006) ont démontré que l'association des gestes à la parole favorisait la compréhension des patients présentant une maladie d'Alzheimer, aux stades léger et modérés. D'autre part, Lefebvre et Arias Y Arenas (2012) ont constaté les bénéfices de l'utilisation des gestes en complément de la parole sur la compréhension de patients ayant une maladie d'Alzheimer, à un stade sévère. Ils ont également démontré que les deux types de gestes utilisés dans leur recherche, la pantomime (mime de l'action) ou les gestes quasi-linguistiques (plus conventionnels, comme le

« chut »), favorisaient de manière semblable la compréhension.

D'après les résultats de ces recherches, les différents auteurs concluent qu'il serait réellement pertinent d'instaurer une communication augmentative gestuelle auprès des patients ayant une maladie d'Alzheimer, ou d'autres étiologies de TNCM. Dans ce sens, Pashek et Divinere (2006) soulignent l'intérêt de développer des recherches sur l'entraînement des soignants et aidants à l'utilisation de gestes, afin d'observer l'amélioration de la compréhension des messages verbaux chez les personnes ayant une maladie d'Alzheimer.

- **Pour maintenir les capacités de communication du patient, de nombreuses approches multimodales sont proposées, afin de stimuler ses capacités restantes et améliorer son bien-être et sa qualité de vie.**
- **La prise en charge de la communication doit s'étendre à l'entourage du patient, soignants et aidants. Des formations ou des guides pratiques peuvent permettre à ces personnes d'adapter leurs stratégies de communication, leurs activités et soins quotidiens aux spécificités des TNCM. Le rôle des associations d'aidants est prégnant dans ce domaine.**
- **Il a été démontré que la communication augmentative gestuelle favorisait la compréhension des personnes présentant un TNCM. Former les soignants ou aidants à l'utilisation de cet outil, en complément de la parole, serait une piste de travail pertinente et intéressante à développer.**

4 Hypothèses théoriques

Les données issues de notre réflexion théorique nous permettent de poser les hypothèses théoriques suivantes (l'appellation Trouble Neurocognitif Majeur sera notée TNCM) :

Hypothèse théorique 1 (H1) : **L'utilisation de la communication augmentative gestuelle (gestes en complément de la parole) serait bénéfique au sein des situations de soins dans l'accompagnement quotidien des personnes ayant un TNCM.**

Hypothèse théorique 2 (H2) : **Les aidants et les soignants voient un intérêt à la mise en place de la communication augmentative gestuelle dans l'accompagnement quotidien des personnes ayant un TNCM.**

PARTIE PRATIQUE

METHODOLOGIE

1 Population

1.1 Critères d'inclusion et d'exclusion pour l'expérimentation

La population participant à notre expérimentation répond aux critères suivants :

- Soignants travaillant au quotidien auprès de patients atteints d'un Trouble Neurocognitif Majeur, ou aidants vivant avec un proche porteur de cette pathologie
- Soignants ou aidants intervenant pour des situations de soin quotidiennes auprès du patient
- Soignants ou aidants accompagnant des patients dont la maladie est à un stade modéré à sévère (MMSE inférieur à 20) et/ou dont le score GIR (perte d'autonomie) est inférieur à 3

D'autre part, les critères d'exclusion de notre recherche sont les suivants :

- La présence de troubles psychiatriques chez les patients accompagnés
- La présence de cécité (ou d'agnosie visuelle totale) chez les patients accompagnés

1.2 Présentation des patients et soignants

Notre expérimentation étudie des situations cliniques singulières. Elle vise à analyser la mise en place de la communication augmentative gestuelle au quotidien, par des aidants et soignants accompagnant des personnes ayant un TNCM. Pour cela, nous avons pu rencontrer :

- ◆ Quatre soignantes travaillant en maison de retraite ainsi que cinq de leurs patientes
- ◆ Trois soignants travaillant dans un Service de Soins à Domicile
- ◆ Une aidante qui accompagne au quotidien un proche malade vivant à domicile

1.2.1 Patientes en maison de retraite et leurs soignantes

Nous avons pu mener une partie de notre expérimentation avec des soignants et des patients au sein de la Maison de retraite Sainte Thérèse, à Ludres (54710).

Quatre soignantes de cet établissement ont participé à cette expérimentation :

- L. : Aide-Soignante

- N. : Aide Médico-Psychologique
- A. : Aide Médico-Psychologique
- C. : Aide-Soignante

Dans cette expérimentation de la communication augmentative gestuelle, elles ont pu observer les situations de soins quotidiennes de cinq patientes en particulier.


| Nom | Âge | Type de TNCM | Scores au MMSE et/ou GIR |
|---------|--------|--|---|
| Mme P. | 82 ans | Aphasie Progressive Primaire ayant évolué en TNCM mixte | <i>Pas de MMSE</i> GIR 2  |
| Mme N. | 87 ans | TNCM dû à une maladie d'Alzheimer (probable) | MMSE : 13/30 (stade modéré) |
| Mme L. | 91 ans | TNCM dû à une maladie d'Alzheimer | <i>Pas de MMSE</i> GIR 2 |
| Mme He. | 89 ans | TNCM mixte | <i>Pas de MMSE récent</i> GIR 2 |
| Mme G. | 92 ans | TNCM Mixte | <i>Pas de MMSE</i> GIR 2 |

Tableau 1 : Présentation des patients de la maison de retraite Sainte Thérèse (Ludres)

1.2.2 Patients pris en charge par un Service de Soins à Domicile et leurs soignants

Trois soignants travaillant au Service de Soins Infirmiers à Domicile de l'Institut Régional de Réadaptation de Nancy (54000) ont participé à cette expérimentation :

- Y. : Infirmier
- I. : Infirmière
- P. : Aide-soignante

Dans cette expérimentation de la communication augmentative gestuelle, ils ont pu observer les situations de soins quotidiennes de deux patients en particulier. Finalement, un des infirmiers, à cause de l'organisation particulière de la répartition de son travail auprès des patients, n'a pas pu expérimenter cela avec un patient en particulier, mais a testé cela de manière globale avec les différents patients pris en charge.

| Nom | Âge | Type de TNCM | Scores au MMSE et/ou GIR |
|-------|--------|--|-----------------------------|
| M. B. | 73 ans | Aphasie Primaire Progressive ayant évolué en TNCM mixte | <i>Pas de MMSE</i> GIR 2 |
| M. D. | 83 ans | TNCM à Corps de Lewy | <i>Pas de MMSE</i> GIR 2 |

Tableau 2 : Présentation des patients pris en charge par le service de soins à domicile (Nancy)

1.2.3 Patient vivant à domicile et son aidante naturelle

Une aidante résidant en Meurthe-et-Moselle, a également participé à l'expérimentation. Elle accompagne au quotidien son conjoint (M. B., également pris en charge au SSIAD) qui présente un Trouble Neurocognitif Majeur.

2 Démarche expérimentale et outils méthodologiques

2.1 Démarche expérimentale

L'objet de ce mémoire étant d'étudier la communication augmentative gestuelle au quotidien avec les patients présentant un TNCM, notre démarche devait permettre à leurs aidants ou soignants d'expérimenter ce type de communication et d'en observer les éventuels intérêts, afin d'en déduire la pertinence dans le cadre de cette pathologie. Pour cela, nous avons voulu développer un outil pratique pour supporter la mise en place de cette communication au quotidien. Les différentes étapes de notre démarche sont les suivantes :

- a) Élaboration d'un livret d'information pour soutenir l'utilisation de la communication augmentative gestuelle au quotidien
 - b) Rencontre des aidants et soignants, présentation de la démarche et du livret d'information
 - c) Expérimentation de la communication augmentative gestuelle au quotidien, en appui sur le livret
 - d) Recueil des observations des aidants et soignants après l'expérimentation
- a) Elaboration d'un livret d'information pour soutenir l'utilisation de la communication augmentative gestuelle au quotidien

Pour soutenir la mise en place de ce type de communication, nous trouvions important d'établir un support, à la fois écrit et imagé, qui serait un outil quotidien pour les soignants et les

aidants, et qui constituerait une trame d'échanges et d'observations lors de l'expérimentation. Nous avons donc, en premier lieu, réalisé un livret d'information destiné à ces soignants et aidants, en nous basant sur :

- nos recherches théoriques, notamment les travaux de Rousseau qui ont mis en évidence certaines situations quotidiennes potentiellement délicates dans les cas de TNCM
- les gestes de la LSF et leur adaptation possible, en appui sur l'expérience professionnelle de Mme Pottier, orthophoniste à Ludres
- les observations que nous avons pu mener lors d'une semaine de stage à l'Unité Cognitivo-Comportementale du centre Spillmann à Nancy (54000)

Finalement, ce livret récapitule des gestes utilisables au quotidien, en plus de la communication verbale, dans cinq situations de soins précises : la toilette, l'habillage, le repas, le lever et le coucher, les déplacements. D'autre part, il propose des éléments à montrer à la personne malade, ainsi que quelques conseils à propos du déroulement des soins et de la communication en général.

b) Rencontre des aidants et soignants, présentation de la démarche et du livret d'information

En premier lieu, il s'agissait de rencontrer des aidants ou soignants, afin de leur présenter le projet. Pour cela, nous nous sommes rendues à la maison de retraite Sainte Thérèse (Ludres), au SSiAD de l'IRR (Nancy), à l'association Alz'appart (Metz), à la plateforme AAA (Accueil Accompagnement Aidants) de l'OHS (Nancy). Nous avons ainsi pu prendre contact avec les personnes qui s'intéressaient à cette démarche et correspondaient à nos critères d'inclusion.

Lors des premières rencontres avec les soignants et aidants, le projet de mémoire était présenté, et nous parcourions ensemble le livret de communication gestuelle. Ce temps permettait de se familiariser avec les gestes sélectionnés.

c) Expérimentation de la communication augmentative gestuelle au quotidien, en appui sur le livret

Il était ensuite proposé aux aidants ou soignants d'expérimenter cette communication augmentative gestuelle pendant quelques semaines (un mois ou une à deux semaines selon les lieux de vie des patients).

d) Recueil des observations des aidants et soignants après l'expérimentation

Après cette période d'expérimentation, nous avons recueilli les observations et avis des aidants et soignants sur leur expérience de la démarche proposée, au cours d'une autre rencontre.

2.2 Outils méthodologiques

2.2.1 Grille d'observation du patient au sein des situation de soins

Pour observer les éventuels intérêts de la communication augmentative gestuelle au quotidien, une grille d'observation (Annexe 3) du patient pendant les situations de soins est proposée aux soignants et aux aidants. Cette observation concerne les cinq situations quotidiennes sélectionnées pour l'expérimentation et développées dans le livret, à savoir la toilette, l'habillage, le repas, les déplacements et le lever et coucher. Durant ces situations, l'observation porte sur la compréhension du patient, son comportement, sa participation au soin et sa communication. Ces différents éléments sont quantifiés en termes de fréquence d'apparition.

2.2.2 Questionnaire aux aidants et aux soignants

Après l'expérimentation de la communication augmentative gestuelle par les soignants et aidants, un questionnaire (Annexe 4) permet de recueillir leur avis sur cette expérience. Les différentes questions reviennent sur l'expérimentation, en s'intéressant à la mise en place concrète des différents gestes au quotidien, aux modifications éventuelles des pratiques ou habitudes dans les situations de soins, aux améliorations et bénéfices observés au quotidien, au point de vue des aidants ou patients sur la pertinence de ce type de communication avec les patients présentant un TNCM, à leurs remarques sur le livret d'informations, à leur réflexion sur ce qui leur a semblé intéressant dans cette expérience.

3 Mode de traitement des données


3.1 Grille d'observation du patient au sein des situations de soins

Les soignants et aidants sont invités à remplir cette grille d'observation avant et après leur période d'expérimentation de la communication augmentative gestuelle, afin de mettre en évidence d'éventuelles évolutions. La comparaison des grilles pré et post-expérimentation produira des données qui seront analysées pour chaque patient de manière singulière, et également pour l'ensemble des patients par domaine. Nous mènerons une analyse qualitative et quantitative des données. Cela permettra de mesurer l'impact de l'utilisation de la communication augmentative gestuelle sur ces situations de soins quotidiennes.

3.2 Questionnaire aux aidants et aux soignants

Les réponses au questionnaire seront analysées qualitativement, pour dégager les éléments de l'expérimentation qui ont paru pertinents aux soignants et aidants. Une analyse quantitative donnera un aperçu de la proportion des soignants et/ou aidants qui voient un intérêt à l'utilisation de ce type de communication au quotidien avec les patients présentant un TNCM, et leurs remarques nous permettront d'adapter notre livret d'information.

4 Précautions méthodologiques

Notre démarche s'applique à une population limitée en nombre. Nous avons notamment rencontré des difficultés pour trouver des aidants qui acceptaient de s'approprier notre démarche, et dont le proche malade correspondait à nos critères d'inclusion. Par conséquent, les résultats obtenus ne pourront pas être généralisables de manière certaine à l'ensemble des aidants et soignants qui accompagnent les patients présentant un TNCM. Cependant ces données fourniront des indications concrètes sur la pertinence de la communication augmentative gestuelle. 

En outre, le délai temporel de cette démarche limite aussi la durée d'utilisation et d'appropriation de la communication augmentative gestuelle par les personnes participantes. L'expérimentation permettra une première approche de ce type de pratique, pendant un temps assez court (un mois ou une à deux semaines) : les impacts seront peut-être moins importants que si cette démarche avait pu être menée sur une plus longue durée. Les données obtenues permettront d'avoir un aperçu de la manière dont les soignants et les aidants peuvent mettre en pratique la communication augmentative gestuelle et ce qui leur semble pertinent dans cette première approche. De plus, cette expérience fournira des éléments d'observation précieux pour l'ajustement de notre livret d'information à la réalité de la pratique des soignants.

Enfin, nous nous sommes ancrée dans une démarche d'enquête sociale, nos résultats seront donc influencés par le point de vue et l'implication personnelle des soignants et aidants. En effet, il paraissait difficile d'objectiver les critères observés au quotidien pour chaque situation de soins. Cette subjectivité inhérente aux outils que nous avons choisis devra être prise en compte dans l'analyse des données. Cependant, là encore, le recueil de ces points de vue personnels nous permettra d'adapter le livret d'information aux attentes des soignants et aidants.

5 Hypothèses opérationnelles

Ce mémoire étudie la pertinence de l'utilisation de la communication augmentative gestuelle au quotidien par des aidants ou soignants dans le cadre des troubles de la compréhension des personnes ayant un Trouble Neurocognitif Majeur.

Notre méthodologie a pour objectif de mettre en place ce type de communication au quotidien, en appui sur le livret d'information réalisé. La période d'expérimentation nous permettra d'interroger la pertinence de cette démarche et l'intérêt du livret, en observant les bénéfices apparus au cours de cette période et en recueillant le point de vue des personnes de notre population.

Pour cela, et en nous basant sur les hypothèses théoriques (H1 et H2) établies précédemment, nous pouvons formuler les hypothèses opérationnelles (*h*) suivantes :

→ **h1.1** : Les personnes présentant un TNCM à un stade modéré à sévère manifestent une meilleure compréhension avant et pendant le soin quand la communication augmentative gestuelle est utilisée.

→ **h1.2** : On observe chez les personnes présentant un TNCM à un stade modéré à sévère une diminution de la fréquence des troubles du comportement durant le soin quand la communication augmentative gestuelle est utilisée.

→ **h1.3** : Les personnes présentant un TNCM à un stade modéré à sévère communiquent mieux pendant le soin quand la communication augmentative gestuelle est utilisée.

→ **h1.4** : Les personnes présentant un TNCM à un stade modéré à sévère manifestent une augmentation de leur confort pendant le soin quand la communication augmentative gestuelle est utilisée.

→ **h2.1** : Les soignants ont trouvé un intérêt à la mise en place de la communication augmentative gestuelle au quotidien avec les personnes présentant un TNCM à un stade modéré à sévère, en appui sur le livret d'information fourni.

→ **h2.2** : Les aidants ont trouvé un intérêt à la mise en place de la communication augmentative gestuelle au quotidien avec les personnes présentant un TNCM à un stade modéré à sévère, en appui sur le livret d'information fourni.

Nous confronterons les données fournies par nos outils (grille d'observation et questionnaire) à ces différentes hypothèses afin de voir lesquelles peuvent être validées par notre méthodologie.

RESULTATS ET ANALYSES

1 Analyse des données et traitement des hypothèses

1.1 Grille d'observation des patients au sein des situations de soin

Dans un premier lieu, nous analyserons qualitativement puis quantitativement les grilles d'observation de chaque patient, et dans un second lieu nous effectuerons une analyse globale de tous ces résultats. Nous traiterons les données pour chaque partie de la grille d'observation : la compréhension, le comportement, la communication et l'expression du confort pendant le soin.

Pour l'analyse quantitative, nous traduirons en scores numériques les fréquences observées, ce qui nous permettra de calculer des pourcentages de l'ensemble des scores pour chaque domaine et de mesurer quantitativement leur évolution :

| Jamais | Parfois | Souvent | Toujours |
|--------|---------|---------|----------|
| 0 | 1 | 2 | 3 |

1.1.1 Évolution de la grille d'observation pour chaque patient

- Mme P.

| COMPREHENSION | | Avant | Après |
|---|--|----------|-----------------|
| TOILETTE, HABILLAGE, REPAS, LEVER-COUCHER, DEPLACEMENTS | | | |
| comprend l'annonce du soin ? | | souvent | <i>toujours</i> |
| comprend la situation | | toujours | <i>souvent</i> |
| personne participante et coopérante ? | | souvent | <i>souvent</i> |

Tableau 3a : Evolution des observations de Mme P. en compréhension

Dans le domaine de la compréhension, dans les situations de soins observées, la fréquence de compréhension de l'annonce du soin a augmenté, mais la fréquence de compréhension au sein de la situation a diminué. La coopération de Mme P. se maintient. On peut donc difficilement objectiver une évolution positive des données dans ce domaine.

En ce qui concerne le comportement, la fréquence de l'agitation a augmenté au cours de la période expérimentale (de « jamais » à « souvent », en revanche la fréquence de la colère et de l'anxiété a diminué (de « parfois » à « jamais »).

| COMPORTEMENT | Avant | Après |
|---|---------|----------------|
| TOILETTE, HABILLAGE, REPAS, LEVER-COUCHER, DEPLACEMENTS | | |
| Trouble du comportement ? | | |
| - agitation | jamais | <i>souvent</i> |
| - colère | parfois | <i>parfois</i> |
| - anxiété-peur | parfois | <i>jamais</i> |
| - refus du soin, opposition | parfois | <i>jamais</i> |

Tableau 3b : Evolution des observations de Mme P. en comportement

| COMMUNICATION | Avant | Après |
|---|----------|----------------|
| TOILETTE, HABILLAGE, REPAS, LEVER-COUCHER, DEPLACEMENTS | | |
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | oui | <i>oui</i> |
| - la personne vous adresse la parole | - | <i>parfois</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | toujours | <i>parfois</i> |

Tableau 3c : Evolution des observations de Mme P. en communication

En termes de communication, dans les différentes situations, un échange verbal est toujours possible, avant ou après l'expérimentation. La fréquence de l'initiation des échanges n'ayant pas été quantifiée avant l'expérimentation, aucune comparaison n'est possible pour cet item. La fréquence des réponses de Mme P. a diminué, de « toujours » à « parfois ». Dans les différentes situations, cet item a donc évolué négativement.

| EXPRESSION DU CONFORT | Avant | Après |
|---|----------|----------------|
| TOILETTE, HABILLAGE, REPAS, LEVER-COUCHER, DEPLACEMENTS | | |
| Expressions de satisfaction, bien-être, confort ? | | |
| - sourire | toujours | <i>souvent</i> |
| - regard | toujours | <i>souvent</i> |
| - parole, mots | toujours | <i>souvent</i> |
| - gestes | toujours | <i>parfois</i> |

Tableau 3d : Evolution des observations de Mme P. en expression du confort

Dans l'expression du confort, les fréquences d'utilisation du sourire, du regard, des mots, des gestes ont toutes diminué dans les situations observées, on passe de « toujours » à « souvent » pour les trois premiers items, et de « toujours » à « parfois » dans le dernier.

Pour Mme P., les données ont évolué de manière hétérogène en ce qui concerne la compréhension et le comportement, certaines fréquences ayant évolué positivement et d'autres négativement. En termes de communication et d'expression du confort, aucune évolution positive n'a été observée.

| Mme P. | | | | | | | |
|----------------------|-------|--------------|-------|-------------|--|------------------|--------|
| | Avant | | Après | | | Taux d'évolution | |
| | /45 | % | /45 | % | | (%) | |
| Compréhension | 35 | 77,8 | 35 | 77,8 | | | 0 |
| | /60 | % | /60 | % | | | |
| Comportement | 15 | 25,0 | 15 | 25,0 | | | 0 |
| | /30 | % | /30 | % | | | |
| Communication | 30 | 100,0 | 10 | 33,3 | | | -66,67 |
| | /60 | % | /60 | % | | | |
| Confort | 60 | 100,0 | 35 | 58,3 | | | -41,67 |
| | | | | | | | |

Tableau 3e : Evolution quantitative des observations de Mme P.

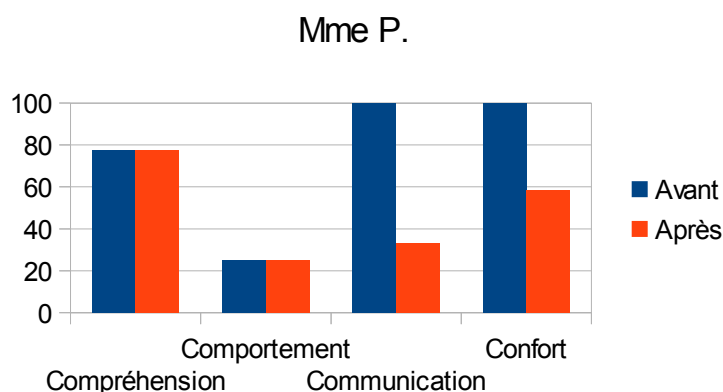


Diagramme 1 : Evolution quantitative des observations de Mme P.

L'analyse des données quantitatives met bien en évidence le maintien des observations en ce qui concerne la compréhension et le comportement, le taux d'évolution étant nul pour ces deux domaines. L'hétérogénéité qualitative des données concernant la communication et les expressions du confort se traduit par une réduction quantitative de la fréquence des échanges communicationnels et des expressions de confort au cours de la période expérimentale : pour la communication, on passe de 100% à 33,3% (-66,7%), et pour le confort, de 100% à 58,3% (-41,67%).

Remarque : La soignante référente pour cette patiente a noté dans ses remarques que Mme P. était « non attentive », et que par conséquent elle avait eu des difficultés à mettre en place la communication augmentative gestuelle et à en observer les bénéfices.

- **Mme L.**

Dans le domaine de la compréhension, un item de fréquence évolue positivement, dans la situation de la toilette. Dans les situations du lever-coucher et du repas, la fréquence de compréhension diminue et passe de « souvent » à « parfois » pour 5 items sur 6. Dans les autres

situations les observations restent les mêmes. On ne note pas d'évolution positive nette en termes de compréhension pour Mme L.

COMPREHENSION

| TOILETTE | | | Avant | Après | | | |
|---------------------------------------|--|--|---------|---------|---------------------------------------|---------|---------|
| comprend l'annonce du soin ? | | | parfois | parfois | | | |
| comprend la situation | | | parfois | souvent | | | |
| personne participante et coopérante ? | | | parfois | parfois | | | |
| REPAS | | | | | HABILLAGE | | |
| comprend l'annonce du soin ? | | | souvent | parfois | comprend l'annonce du soin ? | Avant | Après |
| comprend la situation | | | souvent | parfois | comprend la situation | parfois | parfois |
| personne participante et coopérante ? | | | souvent | parfois | personne participante et coopérante ? | parfois | parfois |
| LEVER-COUCHER | | | | | DEPLACEMENTS | | |
| comprend l'annonce du soin ? | | | souvent | parfois | comprend l'annonce du soin ? | parfois | parfois |
| comprend la situation | | | parfois | parfois | comprend la situation | parfois | parfois |
| personne participante et coopérante ? | | | souvent | parfois | personne participante et coopérante ? | - | parfois |

Tableau 4a : Evolution des observations de Mme L. en compréhension

| COMPORTEMENT | | Avant | Après |
|--|--|---------|----------|
| TOILETTE, HABILLAGE, LEVER-COUCHER, DEPLACEMENTS, REPA | | | |
| Trouble du comportement ? | | - | |
| - agitation | | - | toujours |
| - colère | | - | - |
| - anxiété-peur | | - | souvent |
| - refus du soin, opposition | | parfois | toujours |

Tableau 4b : Evolution des observations de Mme L. en comportement

Au niveau comportemental, alors qu'avant l'expérimentation, aucun trouble du comportement n'était observé, sauf un refus de soin parfois, après l'expérimentation on observe une fréquence assez élevée de ces troubles (agitation, anxiété et refus de soin), dans toutes les situations. Les données ont donc évolué négativement au cours de la démarche expérimentale.

En termes de communication, aucune évolution n'a été observée : la fréquence des échanges verbaux (et non-verbaux) reste à « parfois » dans toutes les situations, avant et après la période expérimentale.

EXPRESSION DU CONFORT

TOILETTE, HABILLAGE, LEVER-COUCHER,
DEPLACEMENTS, REPAS

Expressions de satisfaction, bien-être, confort ?

| | Avant | Après |
|----------------|----------------|----------------|
| - sourire | souvent | parfois |
| - regard | souvent | souvent |
| - parole, mots | jamais-parfois | parfois |
| - gestes | jamais | jamais-parfois |

Tableau 4c : Evolution des observations de Mme L. en expression du confort

Dans l'expression du confort, les données évoluent de manière semblable dans toutes les situations. La fréquence du sourire diminue (de « souvent » à « parfois »), celle du regard se maintient, celle de la parole et des gestes augmente légèrement.

Pour Mme L., aucune évolution positive nette n'a été observée dans les données, au cours de la période expérimentale. Dans les domaines de la compréhension et du comportement, une partie des données a évolué négativement, avec une fréquence de compréhension plus basse dans quelques situations et une augmentation de la fréquence des troubles du comportement. La fréquence des échanges communicationnels s'est maintenue. Les données concernant l'expression du confort n'ont pas évolué de manière nette.

| Mme L. | | | | | | | |
|---------------|--|-------|------|-------|------|------------------|--|
| | | Avant | | Après | | Taux d'évolution | |
| | | /45 | % | /45 | % | (%) | |
| Compréhension | | 20 | 44,4 | 16 | 35,6 | -20 | |
| | | /60 | % | /60 | % | | |
| Comportement | | 5 | 8,3 | 40 | 66,7 | 700 | |
| | | /30 | % | /30 | % | | |
| Communication | | 10 | 33,3 | 10 | 33,3 | 0,00 | |
| | | /60 | % | /60 | % | | |
| Confort | | 22,5 | 37,5 | 22,5 | 37,5 | 0,00 | |
| | | | | | | | |

Tableau 4d : Evolution quantitative des observations de Mme L.

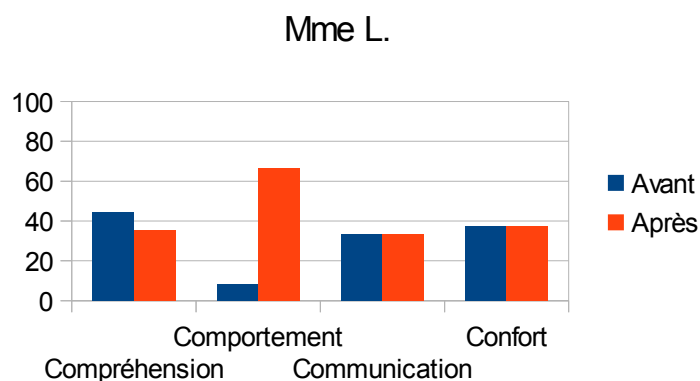


Diagramme 2 : Evolution quantitative des observations de Mme L.

L'analyse quantitative des scores met en évidence l'augmentation importante des troubles du comportement (les pourcentages passent de 8,3% à 66,7%). D'autre part les scores en compréhension diminuent (de 44,4% à 35,5% soit -7,9%). Enfin, les scores en communication et en expression du confort se maintiennent, avec un taux d'évolution nul pour ces deux domaines.

Remarque : Au cours de la période expérimentale, Mme L. a connu une aggravation de ses troubles, elle a dû être hospitalisée. Ceci pourrait être un élément explicatif de l'évolution plutôt négative des observations.

- **Mme G.**

| COMPREHENSION | | |
|---------------------------------------|---------|-----------------|
| | Avant | Après |
| TOILETTE | | |
| comprend l'annonce du soin ? | parfois | <i>toujours</i> |
| comprend la situation | souvent | <i>toujours</i> |
| personne participante et coopérante ? | parfois | <i>souvent</i> |
| HABILLAGE | | |
| comprend l'annonce du soin ? | souvent | <i>toujours</i> |
| comprend la situation | souvent | <i>toujours</i> |
| personne participante et coopérante ? | parfois | <i>parfois</i> |
| REPAS | | |
| comprend l'annonce du soin ? | souvent | <i>toujours</i> |
| comprend la situation | souvent | <i>toujours</i> |
| personne participante et coopérante ? | parfois | <i>toujours</i> |
| LEVER-COUCHER | | |
| comprend l'annonce du soin ? | souvent | <i>souvent</i> |
| comprend la situation | souvent | <i>souvent</i> |
| personne participante et coopérante ? | parfois | <i>souvent</i> |
| DEPLACEMENTS | | |
| comprend l'annonce du soin ? | souvent | <i>souvent</i> |
| comprend la situation | parfois | <i>souvent</i> |
| personne participante et coopérante ? | souvent | <i>souvent</i> |

Tableau 5a: Evolution des observations de Mme G. en compréhension

Avant la période expérimentale, la compréhension de Mme G. est relativement bonne : on note 8 items de fréquence « souvent », et 2 items « parfois ». La coopération et la participation de Mme G. pendant les situations est «souvent» effective dans les situations de déplacement, et « parfois » dans les quatre autres situations. Après la période expérimentale, la fréquence de compréhension évolue positivement : on passe à 6 items « toujours » et 4 items « souvent ». La fréquence de participation de Mme G. dans ces situations est plus élevée : pour la toilette et le lever-coucher, elle est passée de « parfois » à « souvent », pour le repas, de « parfois » à toujours ». Pour les autres situations la fréquence de participation reste la même. Les données vont dans le sens d'une évolution positive de la compréhension et de la participation de Mme G. dans les différentes situations de soins, au cours de la période expérimentale.

| COMPORTEMENT | | |
|-----------------------------|---------|----------------|
| | Avant | Après |
| REPAS | | |
| - agitation | parfois | <i>parfois</i> |
| - colère | parfois | <i>parfois</i> |
| - anxiété-peur | souvent | <i>parfois</i> |
| - refus du soin, opposition | jamais | <i>parfois</i> |

Tableau 5b: Evolution des observations de Mme G. en comportement

Au niveau comportemental, les troubles du comportement (agitation, colère, anxiété-peur) sont observés « parfois » dans la majorité des items des différentes situations. Le refus de soins est « parfois » possible dans les situations de lever-coucher et de déplacements. Après

l'expérimentation, la majorité des items restent à la même fréquence. Néanmoins, dans la situation du repas, la fréquence de l'anxiété diminue alors que la fréquence des refus de soins augmente. Les données observées ne nous permettent donc pas de mesurer une évolution dans le comportement de Mme G. au cours de cette démarche.

| COMMUNICATION | | |
|---|---------|-----------------|
| | Avant | Après |
| TOILETTE-HABILLAGE-LEVER et COUCHER – DEPLACEMENTS – REPAS | | |
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | oui | |
| - la personne vous adresse la parole | souvent | <i>toujours</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | souvent | <i>toujours</i> |

Tableau 5c: Evolution des observations de Mme G. en communication

En ce qui concerne la communication au cours des différentes situations, on peut noter une évolution positive des conduites observées, puisque dans toutes les situations, la fréquence des échanges (initiation et réponses) passe de souvent à toujours.

| EXPRESSION DU CONFORT | | | | | |
|---|----------|-----------------|---|---------|-----------------|
| TOILETTE | Avant | Après | REPAS | Avant | Après |
| Expressions de satisfaction, bien-être, confort ? | | | Expressions de satisfaction, bien-être, confort ? | | |
| - sourire | souvent | <i>souvent</i> | - sourire | souvent | <i>toujours</i> |
| - regard | toujours | <i>parfois</i> | - regard | souvent | <i>souvent</i> |
| - parole, mots | toujours | <i>toujours</i> | - parole, mots | souvent | <i>toujours</i> |
| - gestes | souvent | <i>parfois</i> | - gestes | parfois | <i>parfois</i> |
| HABILLAGE | | | LEVER-COUCHER et DEPLACEMENTS | | |
| Expressions de satisfaction, bien-être, confort ? | | | Expressions de satisfaction, bien-être, confort ? | | |
| - sourire | toujours | <i>souvent</i> | - sourire | parfois | <i>parfois</i> |
| - regard | souvent | <i>parfois</i> | - regard | parfois | <i>parfois</i> |
| - parole, mots | souvent | <i>toujours</i> | - parole, mots | parfois | <i>parfois</i> |
| - gestes | toujours | <i>parfois</i> | - gestes | parfois | <i>parfois</i> |

Tableau 5d: Evolution des observations de Mme G. en expression du confort

Au niveau de l'expression du confort et de la satisfaction, la fréquence des conduites ne varie pas dans les situations de lever-coucher et de déplacement. Dans la situation de toilette, la fréquence de deux items diminue : le regard et les gestes, qui étaient respectivement de fréquence « toujours » et « souvent », passent à la fréquence « parfois ». Dans la situation d'habillage, la fréquence de trois items diminue également, mais la fréquence de l'utilisation de la parole augmente. Dans la situation du repas, deux fréquences (sourire et parole) augmentent. L'évolution des données est plutôt mitigée, on ne peut donc pas conclure à une amélioration dans ce domaine.

Pour Mme G., des évolutions positives ont été observées dans les domaines de la compréhension et de la communication. Les données comportementales se sont globalement maintenues, et les données concernant l'expression du confort sont hétérogènes en termes d'évolution.

| Mme G. | | | | | | | |
|----------------------|--|-------|-------------|-------|--------------|------------------|--------|
| | | Avant | | Après | | Taux d'évolution | |
| | | /45 | % | /45 | % | (%) | |
| Compréhension | | 24 | 53,3 | 36 | 80,0 | | 50 |
| | | /60 | % | /60 | % | | |
| Comportement | | 18 | 30,0 | 20 | 33,3 | | 11,1 |
| | | /30 | % | /30 | % | | |
| Communication | | 20 | 66,7 | 30 | 100,0 | | 50,00 |
| | | /60 | % | /60 | % | | |
| Confort | | 35 | 58,3 | 31 | 51,7 | | -11,43 |
| | | | | | | | |

Tableau 5e : Evolution quantitative des observations de Mme G.

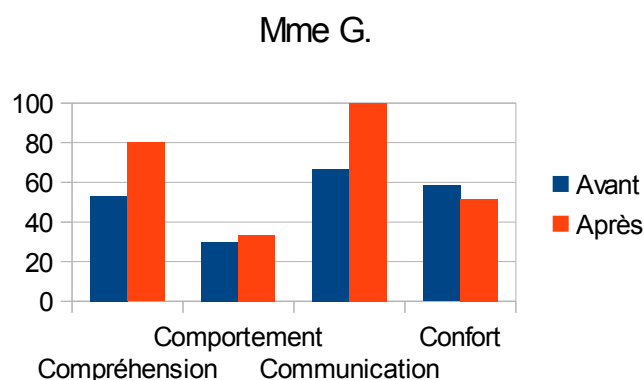


Diagramme 3 : Evolution quantitative des observations de Mme G.

D'un point de vue quantitatif, l'analyse des scores manifeste également une évolution positive dans le domaine de la compréhension : on passe de 53,3% à 80% (+26,7%) de pourcentage de compréhension, soit un taux d'évolution de 50%. Les pourcentages de communication augmentent également, de 66,7% à 100% (+33,3%), soit un taux d'évolution de 50%. Dans le domaine comportemental, l'évolution des scores globaux va dans le sens d'une augmentation des troubles du comportement (+3,3%), et les scores de l'expression du confort diminuent également (-6,6%) : nous pouvons noter que ces évolutions négatives sont de moins grande ampleur que les évolutions positives décrites précédemment.

- **Mme He.**

Avant la période d'expérimentation, Mme He. avait déjà une très bonne compréhension des différentes situations (la fréquence de compréhension étant majoritairement toujours). D'autre part, elle est toujours participante et coopérante lors des soins. Après la période d'expérimentation, la compréhension est toujours assez bonne, mais dans les observations, 4 items de compréhension passent de toujours à souvent. Pour cette patiente, on n'observe donc pas de bénéfices de notre démarche expérimentale sur la compréhension.

| COMPREHENSION | Avant | Après |
|------------------------------|----------|-----------------|
| TOILETTE | | |
| comprend l'annonce du soin ? | toujours | <i>toujours</i> |
| comprend la situation | toujours | <i>souvent</i> |
| HABILLAGE | | |
| comprend l'annonce du soin ? | souvent | <i>souvent</i> |
| comprend la situation | toujours | <i>souvent</i> |
| REPAS | | |
| comprend l'annonce du soin ? | toujours | <i>souvent</i> |
| comprend la situation | toujours | <i>toujours</i> |
| LEVER-COUCHER | | |
| comprend l'annonce du soin ? | toujours | toujours |
| comprend la situation | toujours | toujours |
| DEPLACEMENTS | | |
| comprend l'annonce du soin ? | souvent | <i>souvent</i> |
| comprend la situation | toujours | <i>souvent</i> |

Tableau 6a: Evolution des observations de Mme He. en compréhension

Au niveau comportemental, Mme He. ne présente aucun trouble du comportement, avant et après la démarche expérimentale.

| COMMUNICATION | Avant | Après |
|--|----------|-----------------|
| TOILETTE | | |
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | souvent | <i>souvent</i> |
| - la personne vous adresse la parole | souvent | <i>souvent</i> |
| - la personne vous répond (par <u>mots</u> , <u>gestes</u>) | souvent | <i>souvent</i> |
| HABILLAGE | | |
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | souvent | <i>toujours</i> |
| - la personne vous adresse la parole | toujours | <i>toujours</i> |
| - la personne vous répond (par <u>mots</u> , <u>gestes</u>) | toujours | <i>toujours</i> |
| REPAS | | |
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | toujours | - |
| - la personne vous adresse la parole | souvent | <i>toujours</i> |
| - la personne vous répond (par <u>mots</u> , <u>gestes</u>) | - | <i>toujours</i> |
| LEVER-COUCHER | | |
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | toujours | <i>toujours</i> |
| - la personne vous adresse la parole | souvent | <i>toujours</i> |
| - la personne vous répond (par <u>mots</u> , <u>gestes</u>) | toujours | <i>toujours</i> |
| DEPLACEMENTS | | |
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | souvent | - |
| - la personne vous adresse la parole | souvent | <i>toujours</i> |
| - la personne vous répond (par <u>mots</u> , <u>gestes</u>) | - | <i>toujours</i> |

Tableau 6b: Evolution des observations de Mme He. en communication

En ce qui concerne la communication pendant le soin, avant l'expérimentation, Mme He. est décrite comme assez communicante : la majorité des réponses (8) se situent à la fréquence «souvent », et les autres (4) à la fréquence « toujours ». Après l'expérimentation, quatre items sont passés de la fréquence souvent à la fréquence toujours : une évolution positive a donc eu lieu au cours de la période expérimentale, en termes de communication : l'échange verbal est presque toujours (10/13 items) possible au cours des différentes situations.

EXPRESSION DU CONFORT

| TOILETTE, HABILLAGE | | Avant | Après |
|---|--|----------|-----------------|
| Expressions de satisfaction, bien-être, confort ? | | | |
| - sourire | | toujours | <i>toujours</i> |
| - regard | | souvent | <i>toujours</i> |
| - parole, mots | | toujours | <i>toujours</i> |
| - gestes | | - | <i>jamais</i> |
| REPAS, LEVER-COUCHER, DEPLACEMENTS | | | |
| Expressions de satisfaction, bien-être, confort ? | | | |
| - sourire | | toujours | <i>toujours</i> |
| - regard | | souvent | <i>toujours</i> |
| - parole, mots | | souvent | <i>toujours</i> |
| - gestes | | - | <i>jamais</i> |

Tableau 6c: Evolution des observations de Mme He. en expression du confort

En ce qui concerne l'expression du confort au cours des situations de soins, avant la période expérimentale, Mme He. exprimait « toujours » sa satisfaction, sa « reconnaissance », par le sourire, dans toutes les situations. Elle n'utilise « jamais » de gestes. Dans la toilette et l'habillage, le regard est « souvent » observé, et la parole est un élément « toujours » présent. Dans les trois autres situations, le regard et la parole sont observés « souvent ». Après la période expérimentale, la fréquence de ces conduites augmente, puisque ces moyens d'expressions sont tous observés « toujours ». On note donc une évolution positive de ces expressions du confort, de satisfaction au cours de cette période.

Pour Mme He., aucun bénéfice sur la compréhension n'a été constaté dans les données issues de l'observation. Les troubles du comportements sont restés absents tout au long de la période expérimentale. En revanche, les données concernant la communication et l'expression du confort et de la satisfaction de Mme He. ont évolué de manière positive.

Quantitativement, on retrouve ces évolutions dans les scores par domaines :

| | Avant | | Après | | Taux d'évolution |
|----------------------|-------|-------------|-------|-------------|------------------|
| | /45 | % | /45 | % | (%) |
| Compréhension | 42 | 93,3 | 36 | 80,0 | -14,3 |
| | /60 | % | /60 | % | |
| Comportement | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | 0 |
| | /30 | % | /30 | % | |
| Communication | 24 | 80,0 | 28 | 93,3 | 16,67 |
| | /60 | % | /60 | % | |
| Confort | 37 | 61,7 | 45 | 75,0 | 21,62 |

Tableau 6d: Evolution quantitative des observations de Mme He.

En effet, les pourcentages évoluant positivement sont ceux des domaines de la communication (de 80 à 93,3%, +13,3%) avec un taux d'évolution de 16,67%, et de l'expression du confort (de 61,7% à 75% soit +13,3%), avec un taux d'évolution de 21,62%. Les pourcentages de compréhension diminuent, et ceux du comportement se maintiennent.

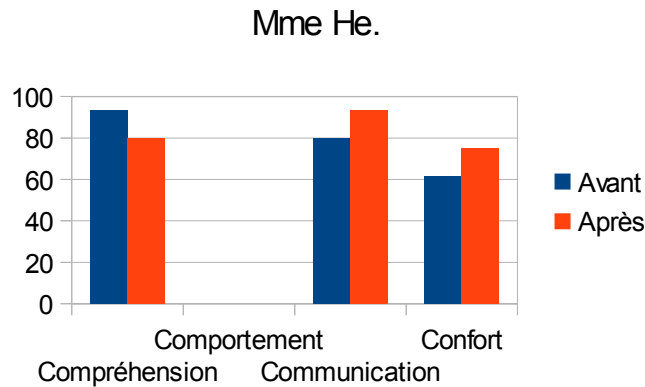


Diagramme 4 : Evolution quantitative des observations de Mme He.

• **M. D.**

| COMPREHENSION | Avant | Après |
|--|-----------------|----------------|
| TOILETTE – HABILLAGE – LEVER et COUCHER – DEPLACEMENTS | | |
| comprend l'annonce du soin ? | parfois | <i>souvent</i> |
| comprend la situation | souvent | <i>souvent</i> |
| personne participante et coopérante ? | Parfois-souvent | <i>souvent</i> |

Tableau 7a: Evolution des observations de M. D. en compréhension

Dans les situations de soins observées, la fréquence de compréhension a augmenté au cours de la période expérimentale : l'annonce du soin est comprise plus fréquemment (de « parfois » on passe à « souvent »), et la fréquence de participation de la personne est un peu plus élevée (on passe de « parfois-souvent » à « souvent »). La fréquence de la compréhension au cours de la situation s'est maintenue. Les données ont donc évolué de manière positive.

Au niveau comportemental, aucune évolution n'a été observée. M. D. présente « parfois » de l'agitation et/ou de la colère dans les situations de soins observées, et ce avant et après la période expérimentale.

Avant la période expérimentale, la fréquence des échanges communicationnels avec M. D. était élevée (« toujours »), et cela s'est maintenu au cours de l'expérimentation.

| EXPRESSION DU CONFORT | Avant | Après |
|--|---------|-----------------|
| TOILETTE – HABILLAGE – LEVER et COUCHER – DEPLACEMENTS | | |
| Expressions de satisfaction, bien-être, confort ? | | |
| - sourire | souvent | <i>toujours</i> |
| - regard | - | |
| - parole, mots | souvent | <i>toujours</i> |
| - gestes | souvent | <i>souvent</i> |

Tableau 7b: Evolution des observations de M. D. en expression du confort

Dans les différentes situations, la fréquence des gestes s'est maintenue. La fréquence d'utilisation du sourire et de la parole pour exprimer le confort a augmenté, pour ces deux items elle

est passée de « souvent » à « toujours » au cours de la période expérimentale. Les troubles visuels de M. D. expliquent l'absence d'observation de l'item *regard*.

Pour M. D., les données se sont maintenues en termes de communication verbale et de comportement. En revanche, on a pu noter des évolutions positives en ce qui concerne la compréhension et l'expression du confort au cours du soin.

| M.D. | Avant | | Après | | Taux d'évolution |
|----------------------|-------|--------------|-------|--------------|------------------|
| | /45 | % | /45 | % | (%) |
| Compréhension | 22,5 | 50,0 | 30 | 66,7 | 33,3 |
| Comportement | 10 | 16,7 | 10 | 16,7 | 0 |
| Communication | 30 | 100,0 | 30 | 100,0 | 0,00 |
| Confort | 40 | 66,7 | 53,3 | 88,8 | 33,25 |

Tableau 7c: Evolution quantitative des observations de M. D.

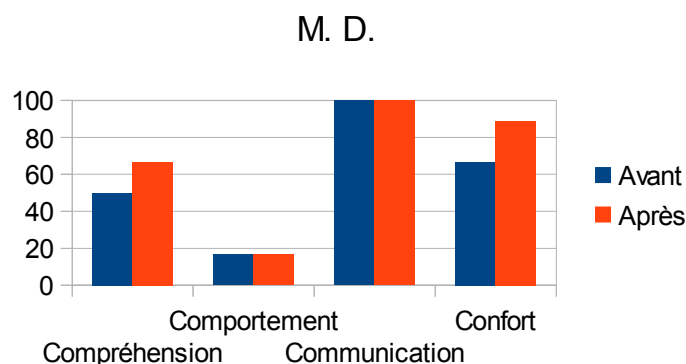


Diagramme 5 : Evolution quantitative des observations de M. D.

Quantitativement, on note également un maintien des scores en comportement et en communication. Les pourcentages en compréhension augmentent : on passe de 50% à 66,7% (+16,7%) soit un taux d'évolution de 33,3%. Les pourcentages en expression du confort s'améliorent aussi, on passe de 66,7% à 88,8% (+22,1%), avec un taux d'évolution de 33,25%.

- **Mme N.**

| COMPREHENSION | | Avant | Après |
|---|--|-----------------|-----------------|
| TOILETTE – HABILLAGE – REPAS – DEPLACEMENTS | | | |
| comprend l'annonce du soin ? | | toujours | <i>toujours</i> |
| comprend la situation | | toujours | <i>toujours</i> |
| personne participante et coopérante ? | | toujours | <i>toujours</i> |
| LEVER-COUCHER | | | |
| comprend l'annonce du soin ? | | Parfois-souvent | <i>toujours</i> |
| comprend la situation | | toujours | <i>toujours</i> |
| personne participante et coopérante ? | | souvent | <i>souvent</i> |

Tableau 8a: Evolution des observations de Mme N. en compréhension

Avant l'expérimentation, la fréquence de compréhension de Mme N. était déjà très élevée. Seule la situation du lever-coucher pouvait poser problème, l'annonce du soin étant comprise à une fréquence entre parfois et souvent. Après l'expérimentation, cet item a évolué positivement, puisque avec les gestes Mme N. comprend « toujours » cette situation.

| COMPORTEMENT | | |
|--------------------------------------|-----------------|---------------|
| Trouble du comportement ? | Avant | Après |
| TOILETTE | | |
| - agitation, anxiété, opposition | - | <i>jamais</i> |
| - colère | souvent | <i>jamais</i> |
| HABILLAGE | | |
| - agitation, opposition | jamais | <i>jamais</i> |
| - colère | souvent | <i>jamais</i> |
| - anxiété-peur | parfois | <i>jamais</i> |
| REPAS | | |
| - agitation, colère, opposition | jamais | <i>jamais</i> |
| - anxiété-peur | Parfois-souvent | <i>jamais</i> |
| LEVER-COUCHER et DEPLACEMENTS | | |
| Trouble du comportement ? | jamais | <i>jamais</i> |

Tableau 8b: Evolution des observations de Mme N. en comportement

Au niveau comportemental, Mme N. présentait quelques troubles du comportement avant l'expérimentation. La fréquence des manifestations de colère est qualifiée de « souvent » dans la toilette et l'habillage, l'anxiété est observée « parfois » dans la situation d'habillage et entre « parfois et souvent » dans la situation de repas. Après la période d'expérimentation, ces données ont évolué positivement puisque la fréquence de tous ces troubles du comportement est évaluée comme « jamais ».

| COMMUNICATION | | |
|---|-----------------|-----------------|
| TOILETTE | | |
| - la personne vous adresse la parole | - | <i>souvent</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | souvent (mots) | <i>toujours</i> |
| LEVER-COUCHER | | |
| - la personne vous adresse la parole | souvent | souvent |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | souvent | <i>toujours</i> |
| DEPLACEMENTS | | |
| - la personne vous adresse la parole | souvent | <i>souvent</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | toujours | <i>toujours</i> |
| HABILLAGE | | |
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | parfois | <i>toujours</i> |
| - la personne vous adresse la parole | souvent | <i>souvent</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | souvent | <i>toujours</i> |
| REPAS | | |
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | Parfois-souvent | - |
| - la personne vous adresse la parole | Parfois-souvent | <i>souvent</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | Parfois-souvent | <i>toujours</i> |

Tableau 8c: Evolution des observations de Mme N. en communication

Au cours de la démarche expérimentale, dans quatre situations, la fréquence de la communication et des échanges a augmenté : une fréquence « parfois-souvent » est passée à

« souvent », quatre fréquences (un item « parfois », un item « parfois-souvent » et deux items « souvent ») sont passées à « toujours ». La fréquence des échanges communicationnels a donc augmenté au cours de l'expérimentation, Mme N. répondant toujours à la personne soignante, et lui adressant plus fréquemment la parole.

EXPRESSION DU CONFORT

Expressions de satisfaction, bien-être, confort ?

TOILETTE

| | | |
|----------------|---------|-----------------|
| - sourire | souvent | <i>souvent</i> |
| - regard | - | <i>parfois</i> |
| - parole, mots | souvent | <i>toujours</i> |
| - gestes | - | <i>jamais</i> |

HABILLAGE

| | | |
|----------------|-----------------|------------------------|
| - sourire | toujours | <i>souvent</i> |
| - regard | souvent | <i>Parfois-souvent</i> |
| - parole, mots | Parfois-souvent | <i>toujours</i> |
| - gestes | jamais | <i>jamais</i> |

REPAS

| | | |
|----------------|---------|-----------------|
| - sourire | souvent | <i>souvent</i> |
| - regard | souvent | <i>souvent</i> |
| - parole, mots | souvent | <i>toujours</i> |
| - gestes | jamais | <i>jamais</i> |

LEVER-COUCHER

| | | |
|----------------|------------------|-----------------|
| - sourire | toujours | <i>souvent</i> |
| - regard | Souvent-toujours | <i>souvent</i> |
| - parole, mots | souvent | <i>toujours</i> |
| - gestes | souvent | <i>jamais</i> |

DEPLACEMENTS

| | | |
|----------------|----------------|---------------|
| - sourire | souvent | souvent |
| - regard | souvent | souvent |
| - parole, mots | toujours | toujours |
| - gestes | Jamais-parfois | <i>jamais</i> |

Tableau 8d: Evolution des observations de Mme N. en expression du confort

Dans les expressions de son confort, on peut noter une évolution positive de la fréquence de la parole : dans quatre situations, elle passe de « souvent » à « toujours ». Dans les situations d'habillage et de lever-coucher, la fréquence du sourire diminue (de « toujours » à « souvent »), ainsi que celle du regard dans une moindre mesure (de « souvent » à « entre parfois et souvent » et de « entre souvent et toujours » à « souvent »). La fréquence des gestes diminue dans les situations de lever-coucher et de déplacements. La moitié des autres fréquences se maintient.

Pour Mme N., on a pu noter, au cours de la démarche expérimentale, une évolution positive des données concernant la compréhension (pour une situation de soin), le comportement (avec une baisse de la fréquence des troubles observés), la communication dans toutes les situations. Dans le domaine de l'expression du confort, les données ont évolué négativement dans trois situations en ce qui concerne la fréquence du sourire, du regard et des gestes, et elles ont évolué positivement pour la fréquence de l'utilisation de la parole.

| Mme N. | Avant | | Après | | Taux d'évolution |
|----------------------|-------|-------------|-------|-------------|------------------|
| | /45 | % | /45 | % | (%) |
| Compréhension | 42,5 | 94,4 | 44 | 97,8 | 3,5 |
| | /60 | % | /60 | % | |
| Comportement | 6,5 | 10,8 | 0 | 0,0 | -100 |
| | /30 | % | /30 | % | |
| Communication | 20 | 66,7 | 25 | 83,3 | 25,00 |
| | /60 | % | /60 | % | |
| Confort | 37,2 | 62,0 | 33,5 | 55,8 | -9,95 |

Tableau 8e: Evolution quantitative des observations de Mme N.

Mme N.

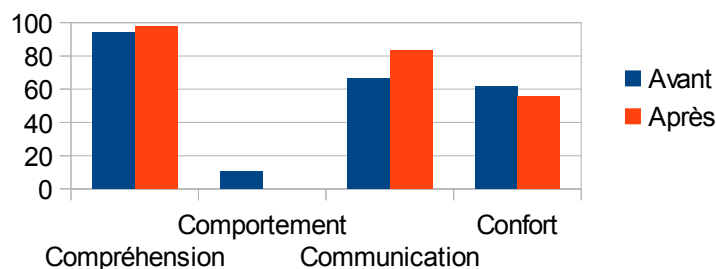


Diagramme 6 : Evolution quantitative des observations de Mme N.

D'un point de vue quantitatif, les scores en compréhension augmentent légèrement (de 94,4% à 97,8%, +3,4%), avec un taux d'évolution de 3,5%. Les scores en comportement diminuent (de 10,8% à 0%). Les scores en communication augmentent nettement, on passe de 66,7% à 83,8% (+17,1%) soit un taux d'évolution de 25%. Enfin, les pourcentages des expressions du confort diminuent légèrement (de 62% à 55,8%, -6,2%) avec un taux d'évolution de -9,9%. Cela va dans le même sens que notre analyse qualitative.

- **M. B.**

Pour ce patient, la communication augmentative gestuelle a pu être expérimentée à la fois par son épouse, et par une aide-soignante du SSIAD.

A la fin de l'expérimentation, aucun changement n'a été noté dans les observations, que ce soit de la part de son aidante ou de la soignante. Les fréquences des observations de compréhension, de communication, d'expression de satisfaction, de comportement se maintiennent.

M. B.

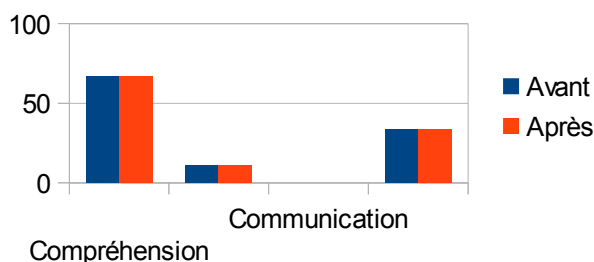


Diagramme 7 : Evolution quantitative des observations de M. B.

Pour M. B., aucune évolution positive n'a été notée au cours de la période expérimentale. Son aidante rapporte toutefois que l'utilisation des gestes déclenchait chez M. B. des rires, réaction difficile à interpréter.

1.1.2 Analyse quantitative des grilles d'observation par domaine exploré

- **Évolution des données concernant la compréhension**

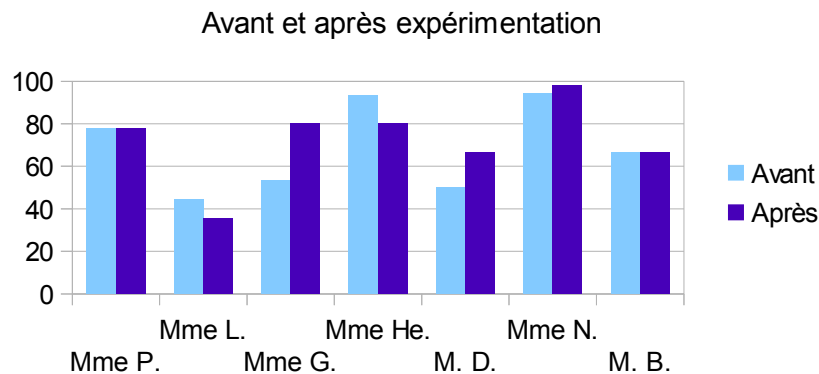


Diagramme 8 : Evolution des pourcentages de compréhension

L'évolution des scores en compréhension est variable selon les patients. Comme nous l'avions vu précédemment, des évolutions positives ont été observées pour trois patients. Deux patients ont connu une évolution négative de leur score, et deux patients ont conservé le même score en compréhension.

| | | | | | |
|---------|------|------|------|------|------------------|
| Moyenne | 30,9 | 68,6 | 32,4 | 72,1 | Taux d'évolution |
| Médiane | 30 | 66,7 | 35 | 77,8 | 5,09 |
| | | | | | 16,67 |

Tableau 9 : Evolution globale des scores en compréhension

Pour ce domaine, si nous analysons les scores dans leur globalité, on peut noter que la moyenne des pourcentages de compréhension augmente légèrement (+3,5%) et que son taux d'évolution est de 5,09%. La médiane augmente également (+11,1%), et son taux d'évolution est de 16,67%.

Pour l'ensemble de la population, on peut donc noter une **évolution positive des pourcentages de compréhension**.

- **Évolution des données concernant le comportement**

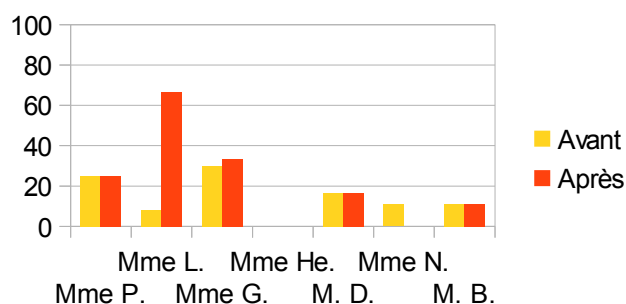


Diagramme 9 : Evolution des pourcentages de troubles du comportement

Qualitativement, on peut noter que pour tous les patients, l'évolution des scores est légère ou nulle, excepté pour Mme L. qui a au cours de la période d'expérimentation vu augmenter la fréquence de ses troubles du comportement.

| | | | | | |
|---------|-----|------|------|------|------------------|
| Moyenne | 8,7 | 14,6 | 13,1 | 21,8 | Taux d'évolution |
| Médiane | 6,7 | 11,2 | 10 | 16,7 | 49,84 |
| | | | | | 49,25 |

Tableau 10a : Evolution globale des scores en troubles du comportement

Ainsi, l'analyse du total des résultats va dans le sens d'une augmentation de la fréquence des troubles du comportement.

Toutefois, si l'on considère les scores sans prendre en compte Mme L. (qui a connu une aggravation de son état au cours de la période d'expérimentation), la moyenne des score diminue légèrement (-0,8%), tandis que la médiane se maintient avec un taux d'évolution nul.

| | | | |
|---------|------|------|------------------|
| Moyenne | 9,4 | 8,6 | Taux d'évolution |
| Médiane | 8,35 | 8,35 | -8,0 |
| | | | 0,00 |

Tableau 10b : Evolution globale des scores en troubles du comportement (sans Mme L.)

Dans le domaine comportemental, l'analyse du total des scores **ne met donc pas en évidence une amélioration significative au niveau du comportement.**

- **Évolution des données concernant la communication**

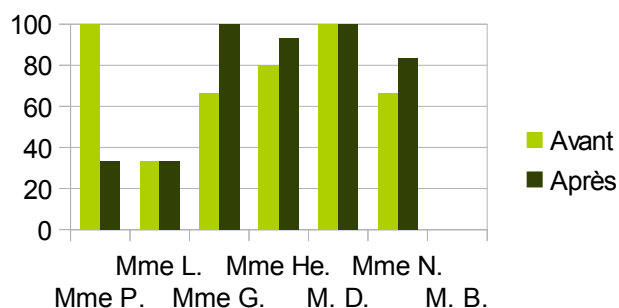


Diagramme 10 : Evolution des pourcentages de communication.

Qualitativement, on note dans ce domaine des évolutions positives pour trois patients, un maintien des scores pour une patiente et une diminution des scores pour une patiente.

| | | | | | |
|---------|------|------|------|------|------------------|
| Moyenne | 19,1 | 63,8 | 19,0 | 63,3 | Taux d'évolution |
| Médiane | 20 | 66,7 | 25 | 83,3 | -0,75 |
| | | | | | 25,00 |

Tableau 11 : Evolution globale des scores en communication

Avec cette chute importante du pourcentage des échanges communicationnels pour une patiente, la moyenne du total des résultats diminue très légèrement (-0,5%,). En revanche, la médiane augmente (+16,6%), avec un taux d'évolution de 25%.

Dans ce domaine, l'analyse des résultats globaux manifeste une **augmentation de la fréquence des échanges communicationnels**.

- **Évolution des données concernant l'expression du confort**

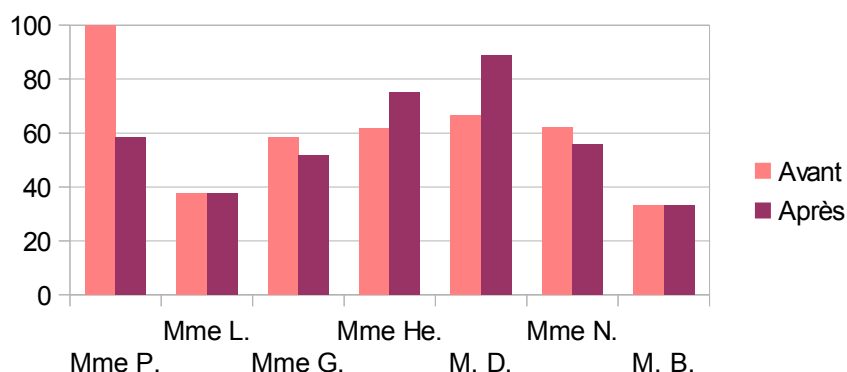


Diagramme 11 : Evolution des pourcentages d'expression du confort

Nous avons noté dans ce domaine des évolutions hétérogènes selon les patients : chez deux patients la fréquence des expressions du confort augmente, chez deux patients elle se maintient, et chez trois patients elle diminue.

| | | | | | |
|---------|------|------|------|------|------------------|
| Moyenne | 36,0 | 59,9 | 34,3 | 57,2 | Taux d'évolution |
| Médiane | 37 | 61,7 | 33,5 | 55,8 | -4,53 |
| | | | | | -9,46 |

Tableau 12 : Evolution globale des scores en expression du confort

L'analyse quantitative globale va dans le sens d'une légère diminution de ces expressions de confort : la moyenne diminue (-2,7%), avec un taux d'évolution de -4,5%, et la médiane diminue (-5,9%) avec un taux d'évolution de -9,5%.

Nous n'observons donc **pas d'évolution positive de la fréquence d'expression du confort** au cours de la période d'expérimentation.

1.2 Questionnaire post-expérimentation aux soignants

- **Pratique des gestes au cours de la période expérimentale**

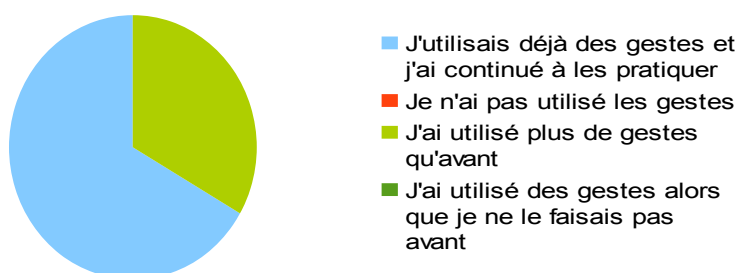


Diagramme 12 : Pratique des soignants en termes d'utilisation de gestes

Il apparaît, dans les réponses au questionnaire, que la pratique des gestes était déjà intégrée dans les habitudes des soignants : il est intéressant de noter que tous les soignants utilisaient déjà des gestes avant l'expérimentation. Durant cette période expérimentale, la majorité d'entre eux (4/6) ont continué à utiliser les mêmes gestes qu'antérieurement, en complément de la parole, en étant plus attentifs à leurs impacts avec un ou deux patients en particulier, au sein des situations de soin observées. Une partie des soignants a développé ce type de pratique en utilisant plus de gestes dans la période expérimentale.

- **Bénéfices observés dans les différents domaines**

Le diagramme suivant récapitule les réponses des soignants à la question « Lors de l'utilisation de la communication augmentative gestuelle, avez vous observé des améliorations ou bénéfices sur : la compréhension, la communication pendant le soin, le confort de la personne, le comportement ? »

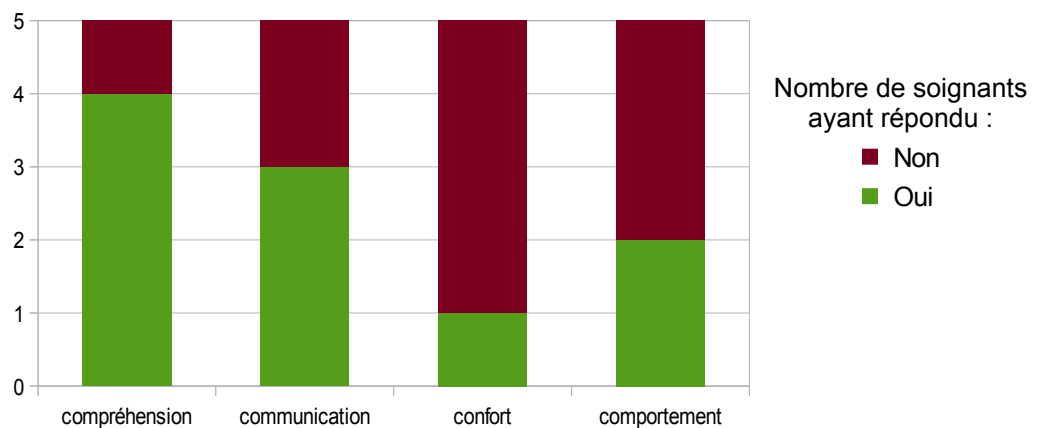


Diagramme 13 : Bénéfices de la communication augmentative gestuelle dans les différents domaines observés

Il ressort de ces réponses qu'une majorité de soignants a observé des bénéfices dans le domaine de la compréhension et de la communication. Une partie des soignants considère que ce type de communication a des bénéfices sur le comportement: une soignante rapporte que les patients sont « plus calmes car ont une meilleure compréhension ». Un soignant seulement a observé des bénéfices sur le confort des patients.

En outre, l'un des soignants constatait dans sa pratique des bénéfices de la communication augmentative gestuelle sur le « contact avec le patient » et ainsi une amélioration de la « relation de soin ».

- **Pertinence de la communication augmentative gestuelle dans l'accompagnement des patients**

Après cette période expérimentale, les soignants étaient invités à répondre à la question suivante : « Pensez-vous qu'il est intéressant et pertinent d'utiliser la communication augmentative gestuelle au quotidien avec des patients présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentée ? »

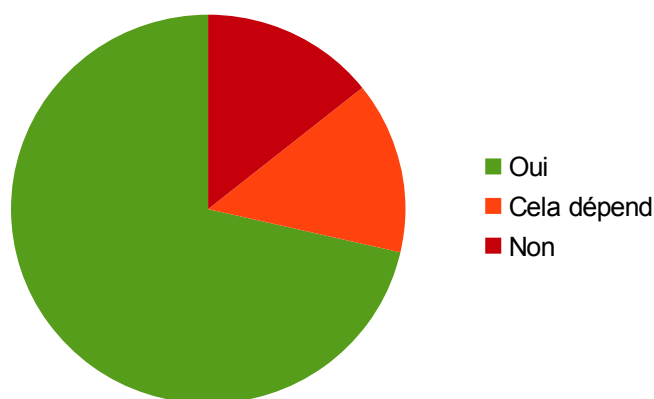


Diagramme 14 : Intérêt, selon les soignants, de la communication augmentative gestuelle au quotidien

La majorité des soignants pense que ce type de démarche est pertinente. L'un des soignants nuance sa réponse et considère que cela dépend des patients. Un soignant ne pense pas que cette pratique est intéressante et pertinente.

Au delà de ces données quantitatives, les soignants pouvaient préciser leur réponse. Trois soignants expliquent qu'ils trouvent ce type de pratique particulièrement pertinente avec les personnes « sourdes », « qui entendent mal ». Un soignant évoque aussi les patients dont le langage verbal est « appauvri en raison de la maladie ». Le cas de patients qui « ne comprennent pas le français » est aussi cité comme nécessitant des adaptations particulières. Deux soignants considèrent que cette communication augmentative gestuelle est intéressante à développer auprès de « tous les patients ».

Certains soignants notent qu'il est important de s'adapter à chaque personne et de prendre en compte le degré de la maladie. Le soignant qui ne trouve pas d'intérêt à ce type de communication explique qu'il est important pour lui de « privilégier la communication verbale », et d'associer les gestes à la parole seulement quand cette communication verbale ne sera plus possible. Un autre soignant insiste sur le choix de la période de mise en place de ce type de pratique : pas à un premier stade, « quand la personne comprend encore », mais plutôt à « un second stade de la maladie ». Il note également qu'il « ne faut pas attendre trop longtemps pour instaurer ce type de communication. ».

- **Quels gestes proposés paraissent les plus pertinents aux soignants ?**

Dans leurs réponses au questionnaire, les soignants pouvaient également préciser les gestes qu'ils avaient pu mettre en place et ceux qui leur paraissaient plus difficiles à exécuter. Certains soignants redisent l'importance des gestes en lien avec le « quotidien » des patients, dans « l'accompagnement » et particulièrement dans le « nursing » (situation de soins spécifiques à l'accompagnement des personnes âgées ou en fin de vie, comme les soins d'hygiène ou médicaux par exemple).

D'autre part, les gestes proposés étaient utilisés de manière variable par les différents soignants. Certains ont pu utiliser la majorité des gestes, d'autres ont sélectionné ceux qui leur paraissaient les plus simples et les plus pertinents (le « brossage de dents » était souvent cité). Certains gestes ont paru plus difficiles à mettre en place pour plusieurs soignants : les gestes « chaud » et « s'asseoir » étaient souvent adaptés, les gestes « aller » et « se lever » étaient moins aisés à réaliser pour certains.

Un soignant a détaillé les situations dans lesquelles la communication était particulièrement importante : l'habillage, après la toilette est souvent l'occasion de « conversations car les patients sont détendus en général » ; le lever est un moment délicat car les patients « appréhendent la verticalisation et les manipulations » relatives à ce moment ; le coucher peut être refusé car « trop tôt » ; lors des déplacements il peut y avoir une « peur de la chute », de laquelle découle un « besoin d'être rassuré », d'où l'importance du « dialogue et du regard » dans cette situation.

- **Commentaires des soignants à propos de cette période d'expérimentation**

Enfin, il nous paraît intéressant de revenir sur les remarques supplémentaires que les soignants ont pu faire au cours du questionnaire, pour préciser leurs réponses aux questions précédentes ou à la fin du questionnaire.

Une majorité des soignants (4) a insisté sur l'intérêt, selon eux, de cette pratique pour la compréhension des patients. Cela tend à confirmer ce que notre analyse de données a mis en évidence.

Pour certains soignants (2), apparaissait dans les remarques et échanges une volonté de préserver la communication verbale avec les patients. Pour eux, utiliser les gestes pouvait ainsi, à première vue, signifier une diminution des échanges verbaux. Cela montre l'importance, dans notre rôle d'orthophoniste au sein de cette démarche, de la discussion avec les soignants à propos de la communication augmentative : cette pratique vient vraiment en complément de la parole et n'a pas

pour but de la remplacer. Nous pourrions développer ce point dans le livret d'information.

L'appropriation de ce type de pratique au quotidien peut être confrontée à quelques difficultés. La volonté de ne pas « déboussoler/perturber les patients en changeant la pratique » a ainsi été mentionnée. Les soignants s'interrogeaient également sur la manière dont les patients allaient percevoir ce type de pratique : « la communication gestuelle peut être mal interprétée », si la personne a encore une bonne compréhension, elle peut avoir « l'impression qu'on la prend pour une idiote ». Dans cette démarche, il est primordial d'intégrer cet aspect d'adaptation à la personne et au degré de la maladie dans la proposition de ce type de pratique à des soignants ou aidants. Ces remarques manifestent aussi l'attention accordée par les soignants à leur relation et à leur communication avec le patient, un soignant disait par exemple l'importance de « ne pas avoir une attitude éducative » : cela peut être un réel appui pour le dialogue interprofessionnel concernant l'accompagnement spécifique et l'adaptation de la communication avec ces patients.

Deux soignants ont évoqué de l'importance du « toucher » dans leur pratique. C'est un aspect de la pratique spécifique des soignants que nous pourrions intégrer dans notre démarche et dans notre livret d'information.

Un soignant conclut en disant que l'utilisation d'une communication multimodale « communication gestuelle, regard, toucher, communication verbale » est réellement intéressante pour ce type de patients.

1.3 Questionnaire post-expérimentation à une aidante

Une aidante a pu expérimenter la communication augmentative gestuelle auprès de son conjoint. Alors qu'elle ne le faisait pas avant, elle a utilisé des gestes au quotidien. Les gestes proposés dans le livret lui ont paru adaptés, le lien avec le quotidien était une dimension importante à leur mise en place.

Aucun bénéfice significatif n'a pu être observé par cette aidante sur la compréhension, la communication, le confort et le comportement de son conjoint. Chez lui, l'utilisation de gestes en complément de la parole semblait déclencher des rires, qu'elle ne savait pas interpréter.

L'aidante ayant participé à notre expérimentation a pu s'approprier cette pratique de communication augmentative gestuelle, sans toutefois en observer de bénéfices particulier, ce qu'elle semblait attribuer à la gravité des troubles de son conjoint.

Les échanges avec cette aidante et ses remarques manifestaient son attente d'être accompagnée, écoutée, soutenue, en raison des difficultés quotidiennes liées aux troubles de son

conjoint. Lors des échanges avec d'autres aidants, n'ayant finalement pas pu participer à cette démarche, nous avons également pu percevoir cette attente d'accompagnement dans le quotidien avec leur proche malade.

2 Synthèses et conclusions pour les hypothèses opérationnelles

Notre analyse de données nous permet de traiter nos hypothèses opérationnelles.

→ ***h1.1 :** Les personnes présentant un TNCM à un stade modéré à sévère manifestent une meilleure compréhension avant et pendant le soin quand la communication augmentative gestuelle est utilisée.*

L'analyse de la grille d'observation a montré que pour trois patients, la compréhension avait été améliorée durant cette période de mise en place de la communication augmentative gestuelle. Globalement, les pourcentages de compréhension ont évolué de manière positive. L'analyse des questionnaires a manifesté qu'une grande majorité de soignants ont observé des bénéfices de ce type de communication sur la compréhension.

Nous pouvons donc **valider cette hypothèse h1.1.**

→ ***h1.2 :** On observe chez les personnes présentant un TNCM à un stade modéré à sévère une diminution de la fréquence des troubles du comportement durant le soin quand la communication augmentative gestuelle est utilisée.*

L'analyse de la grille d'observation a montré que les troubles du comportement avaient diminué, pendant la période expérimentale, chez un patient. Globalement, les scores du comportement n'ont pas évolué positivement. L'analyse des questionnaires a montré qu'une petite partie des soignants considérait que la communication augmentative gestuelle pouvait avoir une influence positive sur le comportement de la personne.

Les résultats ne manifestant pas d'évolution positive nette, nous ne pouvons donc **pas valider cette hypothèse h1.2** de manière certaine.

→ ***h1.3 :** Les personnes présentant un TNCM à un stade modéré à sévère communiquent plus pendant le soin quand la communication augmentative gestuelle est utilisée.*

L'analyse de la grille d'observation a permis de mettre en évidence une augmentation de la fréquence des échanges communicationnels pour trois patients. La médiane des scores globaux a évolué positivement. Dans les réponses au questionnaire, une majorité de soignants dit observer des

bénéfices de la communication augmentative gestuelle sur la communication avec le patient.

Nous pouvons donc **valider cette hypothèse h1.3.**

→ ***h1.4 :** Les personnes présentant un TNCM à un stade modéré à sévère manifestent une augmentation de leur confort pendant le soin quand la communication augmentative gestuelle est utilisée.*

L'analyse de la grille d'observation montre que deux patients expriment plus fréquemment leur confort après la période expérimentale. L'analyse globale des scores va plutôt dans le sens d'un maintien de la fréquence des expressions de confort durant la période expérimentale. Dans les réponses au questionnaire, un seul soignant observe des bénéfices de ce type de communication sur le confort du patient.

Les résultats ne manifestant pas d'évolution positive nette, nous ne pouvons **pas valider cette hypothèse h1.4** de manière certaine.

→ ***h2.1 :** Les soignants ont trouvé un intérêt à la mise en place de la communication augmentative gestuelle au quotidien, en appui sur le livret d'information fourni.*

Les réponses au questionnaire ont manifesté, d'une part, que tous les soignants ont intégré des gestes dans leur pratique professionnelle, et d'autre part que la majorité d'entre eux trouvent un intérêt à l'utilisation de la communication augmentative gestuelle au quotidien avec les patients ayant un Trouble Neurocognitif Majeur. Les remarques sur le livret d'information manifestent que ce support est pertinent, quelques adaptations ont été suggérées.

Nous pouvons donc **valider cette hypothèse h2.1.**

→ ***h2.2 :** Les réponses au questionnaire indiquent que les aidants ont trouvé un intérêt à la mise en place de la communication augmentative gestuelle au quotidien.*

La démarche n'ayant pu être effectuée que par une aidante, qui n'a pas observé de bénéfices particulier dans la période d'expérimentation, nous **ne pouvons pas valider cette hypothèse h2.2.**

3 Positionnement personnel dans la recherche et les situations cliniques

L'élaboration de ce mémoire d'orthophonie a permis une confrontation de la théorie à la réalité des personnes rencontrées et des situations pratiques quotidiennes. Cette confrontation fait appel à

nos capacités d'ouverture, de remise en question, afin d'enrichir nos représentations et notre questionnement. Cette posture, essentielle dans un travail de recherche, l'est aussi, nous en sommes persuadée, dans notre pratique professionnelle d'orthophoniste.

Avant ce mémoire, les TNCM semblaient, d'extérieur, des pathologies impressionnantes, et il nous était difficile de nous représenter quelle pouvait être la place de l'orthophoniste auprès de ces personnes. Au-delà des apports théoriques, rencontrer des personnes ayant un TNCM a été extrêmement enrichissant : elles nous invitent à entrer en relation, en communication, d'une manière différente de nos habitudes. Découvrir que la construction d'une relation est réellement possible avec ces personnes, même si cela nous demande une grande adaptation, renouvelle et approfondit notre savoir-être et savoir-faire, tant sur le plan personnel que professionnel.

La rencontre et les échanges avec les soignants ont également été source d'enrichissement. D'une part, nous avons pu approfondir nos connaissances relatives au monde des institutions, à l'organisation du travail dans ces métiers, à la manière de mettre en place une démarche particulière dans ce type de structures. D'autre part, nous avons mesuré l'importance du dialogue et des échanges, l'importance d'ajuster nos interventions à nos différents interlocuteurs et à leurs représentations.

Lors des rencontres avec les aidants, se manifestait de manière particulière leur attente d'être accompagnés dans leur quotidien avec leur proche malade. En tant qu'orthophonistes, nous sommes des interlocuteurs privilégiés pour proposer des solutions concrètes et adaptées à chaque situation, et surtout pour être à l'écoute de leurs difficultés. Nous avons pu réaliser à quel point cet aspect du rôle de l'orthophoniste est important dans le cadre de ces pathologies.

Enfin, dans chacune des dimensions évoquées précédemment, la communication augmentative gestuelle a pu s'intégrer : chaque interlocuteur, chaque situation nous invitait à des ajustements de cette pratique et de la manière de la présenter. Nous avons mesuré l'utilité de pouvoir nous appuyer sur le livret d'information lors des échanges avec les personnes rencontrées. Il constituait une trame concrète pour la présentation de notre démarche : en nous basant sur ce support, nous pouvions proposer des explications, engager un dialogue, et également donner des exemples en reproduisant les gestes avec les soignants ou aidants. Les personnes rencontrées conservaient ce livret pour la période d'expérimentation, ce qui leur permettait d'avoir une trace écrite et imagée de notre échange, et de pouvoir y revenir si besoin. Les différents interlocuteurs rencontrés ont d'une manière générale manifesté leur intérêt pour ce support, et l'ont conservé après la fin de la période expérimentale.

CONCLUSION

1 Synthèse globale des résultats et des hypothèses théoriques

L'objet de ce mémoire était d'étudier la pertinence de l'utilisation de la communication augmentative gestuelle au quotidien par des aidants ou soignants dans le cadre des troubles de la compréhension des personnes ayant un Trouble Neurocognitif Majeur.

Par notre démarche méthodologique, en proposant à des soignants et à une aidante d'expérimenter ce type de communication dans des situations de soin quotidiennes, en appui sur notre livret d'information, nous avons donc pu observer ses bénéfices dans ces situations, particulièrement en termes de compréhension et de communication. De plus, la majorité des soignants a exprimé son intérêt envers ce type de pratique, avec les patients ayant un Trouble Neurocognitif Majeur.

Cela confirme les données théoriques que nous avons recueillies. Face aux troubles de la compréhension et de la communication, les situations quotidiennes sont perturbées pour les patients. Une adaptation de ces situations est alors nécessaire pour les soignants et aidants : l'appui sur la communication non verbale, préservée jusqu'à un stade avancé de la maladie, peut ainsi être développé. L'implication des soignants et aidants et l'adaptation de leur communication est un aspect important de la prise en charge du patient. L'utilisation de la communication augmentative gestuelle dans le quotidien des patients semblait alors une solution pertinente. Nous avons ainsi formulé cette hypothèse (H1) : L'utilisation de la communication augmentative gestuelle (gestes en complément de la parole) serait bénéfique au sein des situations de soins dans l'accompagnement quotidien des personnes ayant un TNCM. Cela a été validé par notre méthodologie. D'autre part, nous avons supposé que les aidants et les soignants voyaient un intérêt à la mise en place de la communication augmentative gestuelle dans l'accompagnement quotidien des personnes ayant un TNCM (H2), et notre démarche a permis de valider cela pour les soignants.

En outre, le travail effectué autour de cette problématique nous a permis de découvrir le place de l'orthophoniste auprès de ces patients et de leur entourage, à la fois familial et médical. La communication augmentative gestuelle s'intègre vraiment dans cette prise en charge systémique : elle est une manière de maintenir notre communication avec le patient, elle peut être proposée et adaptée à la pratique des soignants au quotidien, elle peut être utilisée par les aidants dans l'accompagnement de leur proche ayant un TNCM. Nous avons pu expérimenter que cette démarche est une perspective intéressante pour la pratique orthophonique dans le cadre de ce type de

pathologie. Le livret d'information élaboré au cours de ce mémoire est donc un outil pertinent, qu'il convient d'adapter à chaque situation, dans notre pratique auprès des patients ayant un TNCM.

2 Critiques sur la démarche et le travail

La mise en pratique de notre méthodologie a impliqué quelques difficultés et limites.

En premier lieu, nous voulions proposer cette démarche à la fois à des aidants et à des soignants. Cependant, malgré la prise de contact avec plusieurs aidants et associations d'aidants, nous avons éprouvé des difficultés à trouver des personnes dont le proche malade correspondait à nos critères d'inclusion et qui étaient prêtes à s'investir dans cette démarche. Finalement, une seule aidante a pu expérimenter cette démarche, ce qui a limité les possibilités d'interprétation des résultats. Toutefois, les échanges avec les aidants ont apporté un éclairage intéressant à notre démarche.

En second lieu, les contraintes horaires et d'organisation du travail des soignants ont également été source de difficultés : il était souvent délicat de planifier les rencontres avec les soignants et ainsi d'uniformiser notre démarche de recherche. C'est pourquoi notre démarche n'a pas pu être effectuée sur une même durée par tous les soignants.

Enfin, les outils que nous avons utilisés avaient aussi des limites, et comme nous l'avions précisé ils pouvaient être influencés par la subjectivité des soignants. Il aurait été intéressant d'utiliser des outils apportant un autre point de vue : confronter le point de vue de plusieurs soignants pour un même patient, observer personnellement une situation de soin avant et après l'expérimentation, comparer les évolutions des patients avec un groupe contrôle qui n'a pas bénéficié de la communication augmentative gestuelle.

3 Pistes de recherche et perspectives préventives et thérapeutiques

Notre travail nous permet d'envisager plusieurs perspectives.

Tout d'abord, notre population étant limitée, nous pourrions étendre notre travail à une population plus importante, afin de pouvoir généraliser les résultats de manière plus significative.

Nous avons principalement effectué notre analyse auprès de soignants, nous pourrions mener le même type de travail auprès d'aidants pour mesurer les bénéfices et comprendre de quelle manière ils peuvent intégrer ce type de pratique à leur quotidien.

D'autre part, nous nous sommes attachée à observer les bénéfices de la communication

augmentative gestuelle en utilisant des outils basés sur le point de vue des soignants. Nous pourrions enrichir cette observation par l'utilisation d'autres outils : une observation personnelle des situations de soins, des critères d'observations différents (comme la GECCO de Rousseau). Une comparaison avec un groupe contrôle ne bénéficiant pas de la communication augmentative gestuelle pourrait être intéressante, pour mieux mettre en évidence les apports de cette pratique.

Enfin, nous avons dirigé notre exploration vers des situations écologiques quotidiennes. Nous pourrions envisager d'étudier les impacts de l'utilisation de la communication augmentative gestuelle dans d'autres situations, par exemple au sein de séances d'orthophonie, et éventuellement de faire le lien entre les bénéfices obtenus en séance et les situations quotidiennes.

Notre mémoire nous a permis de constater les bénéfices apportés par la communication augmentative gestuelle au quotidien. Il nous semble intéressant de développer ce type de pratique en orthophonie, et de mieux faire connaître cette démarche, par la diffusion de notre livret d'information, par la présentation de cette démarche à des soignants, des associations d'aidants, ou d'orthophonistes (étudiants et professionnels). Dans cette perspective, nous aurons l'occasion d'intervenir lors d'un bistrot mémoire (organisé à Nancy par la plateforme d'Aide aux Aidants de l'OHS) afin de présenter notre travail aux participants. Nous pourrions également mettre à disposition notre livret sur pontt.net (site internet de partage de matériel en orthophonie).

Plus personnellement, ce travail de mémoire a permis d'ouvrir des perspectives dans notre représentation de la pratique orthophonique : l'importance de mettre en place des outils simples et adaptés au quotidien, d'être concret, de s'ajuster aux attentes et aux particularités des personnes rencontrées. Nous sommes convaincue de l'importance de la place que l'orthophoniste est appelé à prendre auprès de ces patients ayant un Trouble Neurocognitif Majeur, mais aussi de leur famille et leurs soignants. Nous espérons, dans notre pratique future, pouvoir intégrer toutes ces dimensions approfondies au cours de ce mémoire.

BIBLIOGRAPHIE

- AG & D (Accompagnement en Gérontologie et Développement). (s.d.). *Méthode Montessori : accompagnement des personnes âgées*. En ligne <http://www.ag-d.fr>, consulté le 14 janvier 2016.
- American psychiatric association, Crocq, M.-A., Guelfi, J.-D., Boyer, P., Pull, C.-B., & Pull-Erpelding, M.-C. (2015). *DSM-5: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., Dubois, O., & 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.
- Amieva, H., & J., Dartigues. (2007). Les thérapies non médicamenteuses dans la Maladie d'Alzheimer : intérêts et limites. Présentation d'un essai contrôlé randomisé national. In T. Rousseau (UNADREO), *Démences : Orthophonie et autres interventions*. (pp. 125-132). Isbergues : Ortho Edition.
- ANAES. (2003). *Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*.
- Anesm. (2009). *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*. Saint-Denis.
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : Évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-Psychologiques*, 168(4), 273-282.
- 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 oeuvre et bénéfices. *Glossa*, (114), 12-27.
- Association France-Alzheimer et maladies apparentées. (s. d.). *France Alzheimer | Le guide d'accompagnement des aidants familiaux*. En ligne <http://guide.francealzheimer.org>
- Association France-Alzheimer et maladies apparentées-Union nationale des associations

- Alzheimer. (2015). *100 idées pour accompagner un malade d'Alzheimer*. Paris: Tom pousse.
- Avet, S. (2008). La prise en soins d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, au travers de situations spécifiques. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 8(43), 17-26.
- Bador, C. (2008). *Quand le geste en Langue des Signes Française induit et soutient l'oralisation: étude de cette méthode de communication augmentée passant par divers canaux auprès d'adolescents déficients intellectuels scolarisés en IME*. Université du Droit et de la Santé de Lille, Lille, France.
- Barkat-Defradas, M., Sophie, M., Rico-Duarte, L., & Brouillet, D. (2008, juin). *Les troubles du langage dans la maladie d'Alzheimer*. Communication présentée à la 27^e journée d'études sur la Parole, Avignon.
- Bekhough, L., Floury-Varoutsikos, C., Lazennec-Prévoist, G., & Vendeuvre, I. (1999). Les troubles du langage dans la démence et la dépression de la personne âgée. *Glossa*, (66), 14-22.
- Bouchy, M. (2015). *Maladie d'Alzheimer, maladies apparentées et troubles de la compréhension: Intérêt de la communication augmentative*. Université de Lorraine, Nancy.
- Boutoleau-Bretonnière, C., & Vercelletto, M. (2009). Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle: lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 7(1), 15-20.
- Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E., Masy, V., & Kremer, J.-M. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie* (3^e édition). Isbergues : Ortho Edition.
- Brunel, P. (2010). *Intérêt de la communication multimodale dans l'optimisation de la transmission verbale d'informations aux patients atteints de démence de type Alzheimer*. Université de Franche-Comté, Besançon, France.
- Burgio, L. D., Allen-Burge, R., Roth, D. L., Bourgeois, M. S., Dijkstra, K., Gerstle, J., Jackson, E., & Bankester, L. (2001). Come talk with me: improving communication between nursing assistants and nursing home residents during care routines. *The Gerontologist*, 41(4), 449-460.
- Cataix-Negre, É. (2011). *Communiquer autrement: accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage: les communications alternatives*. Marseille: Solal.
- Delaby, S., Rousseau, T., & Gatignol, P. (2011). Intérêt d'une thérapie écosystémique chez des patients âgés ayant une maladie d'Alzheimer sévère. *NPG Neurologie - Psychiatrie -*

Gériatrie, 11(63), 124-132.

Deltombe, C., & Chevalet, P. (2011). *L'intervention de l'orthophoniste dans la communication entre soignants et patients d'un service de soins longue durée: formation des soignants*. Université de Nantes, France.

Done, D. J. [b1] (analytic), & Thomas, J. A. [b2] (analytic). (2001). Training in communication skills for informal carers of people suffering from dementia : a cluster randomized clinical trial comparing a therapist led workshop and a booklet (English). *Int. j. geriatr. psychiatry*, 16(8), 816-821.

Dujardin, K., Defebvre, L., & Destée, A. (2007). *Neuropsychologie de la maladie de Parkinson et syndrômes apparentés* (2e édition). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.

Egan, M., Bérubé, D., Racine, G., Leonard, C., & Rochon, E. (2010). Methods to Enhance Verbal Communication between Individuals with Alzheimer's Disease and Their Formal and Informal Caregivers: A Systematic Review. *International Journal of Alzheimer's Disease*, 2010.

Feil, N. (1992). Validation therapy. *Geriatric Nursing*, 13(3), 129-133.

Février, M. (2013). *Les dégénérescences lobaires fronto-temporales: création d'un CD-ROM et d'un livret*. Université de Lille, Lille, France.

Fondation Médéric Alzheimer. (2012). *Accompagnement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer : évolution et adaptation des dispositifs depuis dix ans* (No. 2).

Gineste, Y., Marescotti, R., & Pellissier, J. (2008). L'humanité dans les soins. *Recherche en soins infirmiers*, N° 94(3), 42-55.

Goldblum, M.-C. (1995). Troubles du langage et démence d'Alzheimer. *REEDUCATION ORTHOPHONIQUE*, 33(181), 17-26.

GRIOM. (2011). *Alz'appart*. En ligne <https://vimeo.com/23010908>

Grosclaude, M. (2007). Soignants en gériatrie et maladie d'Alzheimer : savoirs, représentations et usages, à partir d'une enquête. *Psychologie & neuropsychiatrie du vieillissement*, 5(2), 139-150.

HAS (Haute Autorité de Santé). (2009). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Recommandations de bonne pratique.

HAS (Haute Autorité de Santé). (2011). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic

et prise en charge.

- INPES. (2010). Regards portés sur la maladie d'Alzheimer par les malades et leurs aidants proches.
- Joyeux, N., Coste, S., & Perrier, N. (2013). Élaboration d'un programme de formation des aidants familiaux sur les troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer. *Revue Neurologique*, 169, Supplement 2,
- Khosravi, M. (2007). *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés: parler, comprendre, stimuler, distraire*. Rueil-Malmaison [France]: Doin.
- Lee, H. (2012). *Langage et maladie d'Alzheimer : analyse multidimensionnelle d'un discours pathologique*. Université de Montpellier 3, France.
- Lefebvre, L., & Arias Y Arenas, J. (2012). La compréhension de gestes pseudo-linguistiques dans la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 12(68), 62-73.
- Leone, E. (2012). *La formation du personnel soignant pour une meilleure prise en charge des troubles du comportement des résidents vivant en EHPAD et présentant une démence (une perspective non médicamenteuse encourageante)*. Université de Nice.
- Luquel, L. (2008). La méthodologie de soin Gineste-Marescotti® dite « humanitude » expérience de son application au sein d'une unité spécifique Alzheimer. *Gérontologie et société*, n° 126(3), 165-177.
- Michon, A., & Garguilo, M. (2002). La démence au quotidien : vécu des patients et épuisement des soignants : Psychogériatrie. *Médecine et Hygiène*, 60(2395), 1169-1172.
- Mission de pilotage du plan Alzheimer. (s. d.). *Plan Alzheimer 2008 – 2012*. En ligne <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>, consulté le 20 novembre 2015
- Munsch-Roux, K., & Munsch, F. (2008). La méthode de validation de Naomi Feil. Une pratique thérapeutique innovante en gérontologie ? *Gérontologie et société*, n°126(3), 189-204.
- Nègre, E. (2008). Communication alternative : une approche multimodale. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 29(1), 1-8.
- Pancrazi, M.-P. (2008). Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 8(48), 22-26.
- Pashek, G. V., & DiVenere, E. (2006). Auditory Comprehension in Alzheimer Disease: Influences of Gesture and Speech Rate. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 14(3), 143-155.

- Reilly, J., Rodriguez, A., Lamy, M., & Neils-Strunjas, J. (2010). Cognition, Language, and Clinical Pathological Features of Non-Alzheimer's Dementias: An Overview. *Journal of communication disorders*, 43(5), 438-452.
- Resweber, J.-P. (2015). Au carrefour des théories et des pratiques. *Que sais-je ?*, 8e éd., 97-120.
- Robert, P., Rey-Debove, J., & Rey, A. (Éd.). (2013). *Le petit Robert: dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Paris: Le Robert.
- Rondal, J. A. (1997). *L'évaluation du langage*. Editions Mardaga.
- Rousseau, T. (1999). *Communication et maladie d'Alzheimer*. Isbergues, France: L'Ortho-Edition.
- Rousseau, T. (2009). La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bulletin de psychologie*, Numéro 503(5), 429-444.
- Rousseau, T., Fromage, B., & Touchet, C. (2009). Interactions entre le sujet âgé Alzheimer et son environnement. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 9(49), 45-52.
- Saussure De, F. (1916). *Cours de linguistique générale* (Payot). Paris.
- Schiaratura, L. T. (2008). La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 6(3), 183-188.
- Sellal, F., & Kruczek, E. (2007). *Maladie d'Alzheimer* (2e édition). Rueil-Malmaison: Doin Editions.
- Selmès, J., & Derouesné, C. (2004). *La maladie d'Alzheimer au jour le jour: guide pratique pour les familles et tous ceux qui accompagnent au quotidien une personne touchée par la maladie d'Alzheimer*. Montrouge: John Libbey Eurotext.
- Small, J., & Perry, J. A. (2012). Pour former les partenaires de soins familiaux à communiquer efficacement avec les personnes atteintes de l'Alzheimer : le programme TRACED. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 36(4), 332-350.
- Tytgat, M.-G. (2014). Quand les méthodes alternatives se donnent la main. *Ortho Magazine*, 20(111), 23-26.
- Vasseur, S. (2008). Le malade désorienté et son entourage. Quelle vie au quotidien ? In *Alzheimer et autres démences*. (pp. 8-10) Révigny-sur-Ornain: Doc éditions.
- Amieva, H., & J., Dartigues. (2007). Les thérapies non médicamenteuses dans la Maladie d'Alzheimer : intérêts et limites. Présentation d'un essai contrôlé randomisé national. In T.

Rousseau (UNADREO), *Démences : Orthophonie et autres interventions*. (pp. 125-132).
Isbergues : Ortho Edition.

Volant, S. (2014). 693 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011. *Études et résultats, DREES* (877).

Watson, B., Dawn Aizawa, L., Savundranayagam, M. Y., & Orange, J. B. (2012). Links among communication, dementia, and caregiver burden. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 36(4), 276-283.

Wenisch, E., Stoker, A., Bourrellis, C., Pasquet, C., Gauthier, E., Corcos, E., Banchi, M-T., De Rotrou, J., Rigaud, A.-S. (2005). Méthode de prise en charge globale non médicamenteuse des patients déments institutionnalisés. *Revue Neurologique*, 161(3), 290-298.


ANNEXES

Annexe 1 : Mini Mental State Examination (MMSE), Folstein

**Compter
1 point par
réponse
exacte**

SCORE MMSE

(Mini Mental State Examination)



Date :

Nom du patient :

"Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire.
 Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez."

Orientation

Quelle est la date complète d'aujourd'hui ?
Si la réponse est incorrecte ou incomplète, poser les questions dans l'ordre suivant :

1/ En quelle année sommes-nous ? ☐

2/ En quelle saison ? ☐

3/ En quel mois ? ☐

4/ Quel jour du mois ? ☐

5/ Quel jour de la semaine ? ☐

Sous-total ☐ /5

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons :

6/ Quel est le nom de l'hôpital ou du centre d'examen où nous sommes ? ☐

7/ Dans quelle ville se trouve-t-il ? ☐

8/ Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ? ☐

9/ Dans quelle province ou région est situé ce département ? ☐

10/ A quel étage sommes-nous ici ? ☐

Sous-total ☐ /5

Apprentissage

Je vais vous dire 3 mots ; je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure :

11/ cigare ☐

12/ fleur ☐

13/ porte ☐

Répétez les 3 mots.

Sous-total ☐ /3

Attention et calcul

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?

14/ 100 - 7 = 93 ☐

15/ 93 - 7 = 86 ☐

16/ 86 - 7 = 79 ☐

17/ 79 - 7 = 72 ☐

18/ 72 - 7 = 65 ☐

Sous-total ☐ /5

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points à l'épreuve de calcul, demander : voulez-vous épeler le mot "MONDE" à l'envers : EDMON.

Noter le nombre de lettres données dans l'ordre correct

Ce chiffre ne doit pas figurer dans le score global

Rappel

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous avais demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?

19/ cigare ☐

20/ fleur ☐

21/ porte ☐

Sous-total ☐ /3

Langage

22/ Montrer un crayon. **Quel est le nom de cet objet ?** ☐

23/ Montrer une montre. **Quel est le nom de cet objet ?** ☐

24/ Ecoutez bien et répétez après moi : "pas de MAIS, de SI, ni de ET" ☐

25/ Poser une feuille de papier sur le bureau; la montrer au sujet en lui disant : "écoutez bien et faites ce que je vais vous dire : prenez cette feuille de papier avec la main droite, pliez-la en deux, et jetez-la par terre" ☐

26/ Pliez-la en deux, ☐

27/ et jetez-la par terre" ☐

28/ Montrer au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères : "FERMEZ LES YEUX" et dire au sujet : "faites ce qui est écrit" ☐

29/ Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant : "voulez-vous écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière" ☐

Sous-total ☐ /8

Praxies constructives

30/ Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander : "voulez-vous recopier ce dessin" ☐

SCORE TOTAL (0 à 30) /30

Annexe 2 : Classification des scores GIR d'après la grille nationale AGGIR (Autonomie
Gérontologie Groupes Iso-Ressources)

| | |
|--------------|---|
| GIR 1 | Personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées ou qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants |
| GIR 2 | Personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions intellectuelles ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante. Personnes âgées dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui ont conservé leurs capacités de se déplacer |
| GIR 3 | Personnes âgées ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui ont besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'être aidées pour leur autonomie corporelle |
| GIR 4 | Personnes âgées n'assurant pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur de leur logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillage |
| GIR 5 | Personnes âgées ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage |
| GIR 6 | Personnes âgées n'ayant pas perdu leur autonomie pour les actes essentiels de la vie courante. |

Annexe 3 : Grille d'observation des patients

QUESTIONNAIRE : Communiquer pendant les soins quotidiens

Nom du soignant ou de l'aidant :

Nom du patient :

Date :

Situations de soins observées :

- **La toilette**
- **L'habillage**
- **Le repas**
- **Les déplacements**
- **Le lever et le coucher**

(Cochez les cases selon ce que vous observez, quand vous utilisez les gestes en plus de la parole:

1 : jamais / 2 : parfois / 3 : souvent / 4 : toujours)

La toilette

| | <i>1</i> | <i>2</i> | <i>3</i> | <i>4</i> |
|--|----------|----------|----------|----------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | | | | |
| Pendant le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend la situation ? | | | | |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | | | | |
| Présente-t-elle un trouble du comportement ? | | | | |
| <i>Si oui, lequel ?</i> | | | | |
| – agitation | | | | |
| – colère | | | | |
| – anxiété-peur | | | | |
| – refus du soin, opposition | | | | |
| Y a-t-il un échange verbal, une discussion possible durant le soin ? | | | | |
| <i>Si oui, par quels moyens ?</i> | | | | |
| – la personne vous adresse-t-elle la parole ? | | | | |
| – la personne vous répond-elle (par des mots, des gestes) ? | | | | |
| Observez-vous des expressions de satisfaction, de bien-être, de confort ? | | | | |
| <i>Si oui, de quelle(s) forme(s) ?</i> | | | | |
| – sourire | | | | |
| – regard | | | | |
| – parole, mots | | | | |
| – gestes | | | | |

Remarques, commentaires ou observations supplémentaires à propos de la toilette :

| L'habillage | <i>1</i> | <i>2</i> | <i>3</i> | <i>4</i> |
|---|----------|----------|----------|----------|
| Lorsque vous annoncez la situation, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | | | | |
| Pendant ce moment, avez-vous l'impression que la personne comprend la situation ? | | | | |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | | | | |
| Présente-t-elle un trouble du comportement ? | | | | |
| <i>Si oui, lequel ?</i> | | | | |
| – agitation | | | | |
| – colère | | | | |
| – anxiété-peur | | | | |
| – refus du soin, opposition | | | | |

| | <i>1</i> | <i>2</i> | <i>3</i> | <i>4</i> |
|---|----------|----------|----------|----------|
| Y a t-il un échange verbal, une discussion possible durant l'habillage ? | | | | |
| <i>Si oui, par quels moyens ?</i> | | | | |
| – la personne vous adresse-t-elle la parole ? | | | | |
| – la personne vous répond-elle (par des mots, des gestes) ? | | | | |
| Observez-vous des expressions de satisfaction, de bien-être, de confort ? | | | | |
| <i>Si oui, par de quelle(s) forme(s) ?</i> | | | | |
| – sourire | | | | |
| – regard | | | | |
| – parole, mots | | | | |
| – gestes | | | | |

Remarques, commentaires ou observations supplémentaires à propos de l'habillage :

| Le repas | <i>1</i> | <i>2</i> | <i>3</i> | <i>4</i> |
|---|----------|----------|----------|----------|
| Lorsque vous annoncez le repas, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | | | | |
| Pendant le repas, avez-vous l'impression que la personne comprend la situation ? | | | | |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | | | | |
| La personne a-t-elle besoin d'aide ? | | | | |
| Présente-t-elle un trouble du comportement ? | | | | |
| <i>Si oui, lequel ?</i> | | | | |
| – agitation | | | | |
| – colère | | | | |

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| – anxiété-peur | | | | |
| – refus du soin, opposition | | | | |
| Y a t-il un échange verbal, une discussion possible durant le repas ? <i>Si oui, par quels moyens ?</i> | | | | |
| – la personne vous adresse-t-elle la parole ? | | | | |
| – la personne vous répond-elle (par des mots, des gestes) ? | | | | |
| Observez-vous des expressions de satisfaction, de bien-être, de confort ? <i>Si oui, de quelle(s) forme(s) ?</i> | | | | |
| – sourire | | | | |
| – regard | | | | |
| – parole, mots | | | | |
| – gestes | | | | |

Remarques, commentaires ou observations supplémentaires à propos du repas:

Le lever-le coucher

| | <i>1</i> | <i>2</i> | <i>3</i> | <i>4</i> |
|---|----------|----------|----------|----------|
| Lorsque vous annoncez la situation, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | | | | |
| Pendant le lever ou le coucher, avez-vous l'impression que la personne comprend la situation ? | | | | |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | | | | |
| Présente-t-elle un trouble du comportement ? <i>Si oui, lequel ?</i> | | | | |
| – agitation | | | | |
| – colère | | | | |
| – anxiété-peur | | | | |
| – refus du soin, opposition | | | | |
| Y a t-il un échange verbal, une discussion possible durant ce moment ? <i>Si oui, par quels moyens ?</i> | | | | |
| – la personne vous adresse-t-elle la parole ? | | | | |
| – la personne vous répond-elle (par des mots, des gestes) ? | | | | |
| Observez-vous des expressions de satisfaction, de bien-être, de confort ? <i>Si oui, de quelle(s) forme(s) ?</i> | | | | |
| – sourire | | | | |
| – regard | | | | |

| | | | | |
|----------------|--|--|--|--|
| - parole, mots | | | | |
| - gestes | | | | |

Remarques, commentaires ou observations supplémentaires à propos du lever et du coucher :

Les déplacements

| | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|---|---|---|---|
| Lorsque vous annoncez le déplacement, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | | | | |
| Avez-vous que la personne comprend la situation de déplacement ? | | | | |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | | | | |
| Présente-t-elle un trouble du comportement ? | | | | |
| <i>Si oui, lequel ?</i> | | | | |
| - agitation | | | | |
| - colère | | | | |
| - anxiété-peur | | | | |
| - refus du soin, opposition | | | | |

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| Y a t-il un échange verbal, une discussion possible durant le déplacement ? | | | | |
| <i>Si oui, par quels moyens ?</i> | | | | |
| - la personne vous adresse-t-elle la parole ? | | | | |
| - la personne vous répond-elle (par des mots, des gestes) ? | | | | |
| Observez-vous des expressions de satisfaction, de bien-être, de confort ? | | | | |
| <i>Si oui, par de quelle(s) forme(s) ?</i> | | | | |
| - sourire | | | | |
| - regard | | | | |
| - parole, mots | | | | |
| - gestes | | | | |

Remarques, commentaires ou observations supplémentaires à propos des déplacements :

Remarques plus globales, observations :

Annexe 4 : Questionnaire post-expérimentation aux soignants et aidants

**Questionnaire post-expérimentation
de la communication augmentative gestuelle**

Soignant ou aidant :

- 1) Avez-vous pu utiliser des gestes, en complément de la parole, pendant cette période d'expérimentation ?**

Oui Non

Lesquels en particulier ?

.....
.....
.....
.....

- 2) Avez-vous modifié quelques aspects de votre pratique pendant cette période d'expérimentation ?**

Oui, en utilisant des gestes alors que je ne le faisais pas avant

Oui, en utilisant plus de gestes qu'avant

Oui, dans un autre aspect :

Non, je n'ai pas utilisé les gestes

Non, car j'utilisais déjà des gestes avant, et j'ai continué à les pratiquer

Non, pour une autre raison :

- 3) Lors de l'utilisation des gestes en complément de la parole, avez-vous pu observer chez votre/vos patients des bénéfices ou améliorations :**

- **Sur la compréhension :**

Oui Non Remarques-exemples :

- **Sur la communication**

Oui Non Remarques-exemples :

- **Sur le confort de la personne**

Oui Non Remarques-exemples :

- **Sur le comportement de la personne**

Oui Non Remarques-exemples :

- **Des améliorations ou bénéfices dans d'autres aspects :**

.....

- 4) Pensez-vous qu'il est intéressant et pertinent d'utiliser la communication augmentative gestuelle (ajouter des gestes à la parole) avec des patients présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentée ?**

Oui Non

Pourquoi ?

.....
.....

Avec qui en particulier serait-ce intéressant ?

- 5) Que pourrait-on améliorer ou changer dans le livret d'information ?**

Ajouter certains gestes (.....)

Enlever certains gestes (.....)

Adapter certains gestes (.....)

Ajouter d'autres éléments (.....)

Supprimer certains éléments (.....)

- 6) Avez-vous des remarques ou observations à propos de cette expérience ? Qu'est-ce qui vous a semblé important, intéressant ?**

Annexe 5 : Grilles d'observation des patients (comparaison avant-après expérimentation)

Patient
Soignant

Mme P.
A.

TOILETTE, HABILLAGE, REPAS, LEVER-COUCHER, DEPLACEMENTS

COMPREHENSION

| | Avant | Après |
|--|----------|-----------------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | souvent | <i>toujours</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | toujours | <i>souvent</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | souvent | <i>souvent</i> |

COMPORTEMENT

La personne présente-t-elle un trouble du comportement ?

| | | |
|-----------------------------|---------|----------------|
| - agitation | jamais | <i>souvent</i> |
| - colère | parfois | <i>parfois</i> |
| - anxiété-peur | parfois | <i>jamais</i> |
| - refus du soin, opposition | parfois | <i>jamais</i> |

COMMUNICATION

| | | |
|---|----------|----------------|
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | oui | <i>oui</i> |
| - la personne vous adresse la parole | - | <i>parfois</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | toujours | <i>parfois</i> |

Remarques : ne répond que par des mots

EXPRESSION DU CONFORT

Observez-vous des expressions de satisfaction, de bien-être, de confort ?

| | | |
|----------------|----------|----------------|
| - sourire | toujours | <i>souvent</i> |
| - regard | toujours | <i>souvent</i> |
| - parole, mots | toujours | <i>souvent</i> |
| - gestes | toujours | <i>parfois</i> |

Remarques : personne non attentive donc difficile à utiliser

Patient
Soignant

Mme L.
L.

COMPREHENSION

Avant

Après

TOILETTE

| | | |
|--|---------|----------------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | parfois | <i>parfois</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | parfois | <i>souvent</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | parfois | <i>parfois</i> |

HABILLAGE

| | | |
|--|---------|----------------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | parfois | <i>parfois</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | parfois | <i>parfois</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | parfois | <i>parfois</i> |

REPAS

| | | |
|--|---------|----------------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | souvent | <i>parfois</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | souvent | <i>parfois</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | souvent | <i>parfois</i> |
| La personne a-t-elle besoin d'aide ? | souvent | <i>parfois</i> |

LEVER-COUCHER

| | | |
|--|---------|----------------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | souvent | <i>parfois</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | parfois | <i>parfois</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | souvent | <i>parfois</i> |

DEPLACEMENTS

| | | |
|--|---------|----------------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | parfois | <i>parfois</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | parfois | <i>parfois</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | parfois | <i>parfois</i> |

COMPORTEMENT

TOILETTE-HABILLAGE-LEVER et COUCHER – DEPLACEMENTS – REPAS

La personne présente-t-elle un trouble du comportement ?

| | | |
|-----------------------------|---------|-----------------|
| - agitation | - | <i>toujours</i> |
| - colère | - | - |
| - anxiété-peur | - | <i>souvent</i> |
| - refus du soin, opposition | parfois | <i>toujours</i> |

COMMUNICATION

TOILETTE-HABILLAGE-LEVER et COUCHER – DEPLACEMENTS – REPAS

| | | |
|---|---------|----------------|
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | oui | |
| - la personne vous adresse la parole | parfois | <i>parfois</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | parfois | <i>parfois</i> |

EXPRESSION DU CONFORT

TOILETTE-HABILLAGE-LEVER et COUCHER – DEPLACEMENTS – REPAS

Observez-vous des expressions de satisfaction, de bien-être, de confort ?

| | | |
|----------------|----------------|-----------------------|
| - sourire | souvent | <i>parfois</i> |
| - regard | souvent | <i>souvent</i> |
| - parole, mots | jamais-parfois | <i>parfois</i> |
| - gestes | jamais | <i>Jamais-parfois</i> |

COMPREHENSION

Avant

Après

TOILETTE

| | | |
|--|---------|-----------------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | parfois | <i>toujours</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | souvent | <i>toujours</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | parfois | <i>souvent</i> |

HABILLAGE

| | | |
|--|---------|-----------------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | souvent | <i>toujours</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | souvent | <i>toujours</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | parfois | <i>parfois</i> |

REPAS

| | | |
|--|---------|-----------------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | souvent | <i>toujours</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | souvent | <i>toujours</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | parfois | <i>toujours</i> |

LEVER-COUCHER

| | | |
|--|---------|----------------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | souvent | <i>souvent</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | souvent | <i>souvent</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | parfois | <i>souvent</i> |

DEPLACEMENTS

| | | |
|--|---------|----------------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | souvent | <i>souvent</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | parfois | <i>souvent</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | souvent | <i>souvent</i> |

COMPORTEMENT

TOILETTE-HABILLAGE

La personne présente-t-elle un trouble du comportement ?

| | | |
|-----------------------------|---------|----------------|
| - agitation | parfois | <i>parfois</i> |
| - colère | parfois | <i>parfois</i> |
| - anxiété-peur | parfois | <i>parfois</i> |
| - refus du soin, opposition | jamais | <i>jamais</i> |

REPAS

La personne présente-t-elle un trouble du comportement ?

| | | |
|-----------------------------|---------|----------------|
| - agitation | parfois | <i>parfois</i> |
| - colère | parfois | <i>parfois</i> |
| - anxiété-peur | souvent | <i>parfois</i> |
| - refus du soin, opposition | jamais | <i>parfois</i> |

LEVER-COUCHER et DEPLACEMENTS

La personne présente-t-elle un trouble du comportement ?

| | | |
|-----------------------------|---------|----------------|
| - agitation | parfois | <i>parfois</i> |
| - colère | parfois | <i>parfois</i> |
| - anxiété-peur | parfois | <i>parfois</i> |
| - refus du soin, opposition | parfois | <i>parfois</i> |

| COMMUNICATION | | Avant | Après |
|--|--|---------|-----------------|
| TOILETTE-HABILLAGE-LEVER et COUCHER – DEPLACEMENTS – REPAS | | | |
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | | oui | |
| - la personne vous adresse la parole | | souvent | <i>toujours</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | | souvent | <i>toujours</i> |

| EXPRESSION DU CONFORT | | Avant | Après |
|---|--|----------|-----------------|
| TOILETTE | | | |
| Observez-vous des expressions de satisfaction, de bien-être, de confort ? | | | |
| - sourire | | souvent | <i>souvent</i> |
| - regard | | toujours | <i>parfois</i> |
| - parole, mots | | toujours | <i>toujours</i> |
| - gestes | | souvent | <i>parfois</i> |
| HABILLAGE | | | |
| Observez-vous des expressions de satisfaction, de bien-être, de confort ? | | | |
| - sourire | | toujours | <i>souvent</i> |
| - regard | | souvent | <i>parfois</i> |
| - parole, mots | | souvent | <i>toujours</i> |
| - gestes | | toujours | <i>parfois</i> |
| REPAS | | | |
| Observez-vous des expressions de satisfaction, de bien-être, de confort ? | | | |
| - sourire | | souvent | <i>toujours</i> |
| - regard | | souvent | <i>souvent</i> |
| - parole, mots | | souvent | <i>toujours</i> |
| - gestes | | parfois | <i>parfois</i> |
| LEVER-COUCHER et DEPLACEMENTS | | | |
| Observez-vous des expressions de satisfaction, de bien-être, de confort ? | | | |
| - sourire | | parfois | <i>parfois</i> |
| - regard | | parfois | <i>parfois</i> |
| - parole, mots | | parfois | <i>parfois</i> |
| - gestes | | parfois | <i>parfois</i> |

Patient
Soignant

Mme He.
N.

| COMPREHENSION | | Avant | Après |
|--|--|----------|-----------------|
| TOILETTE | | | |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | | toujours | <i>toujours</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | | toujours | <i>souvent</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | | toujours | |
| HABILLAGE | | | |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | | souvent | <i>souvent</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | | toujours | <i>souvent</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | | souvent | - |

REPAS

| | | |
|--|----------|-----------------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | toujours | <i>souvent</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | toujours | <i>toujours</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | toujours | |

LEVER-COUCHER

| | | |
|--|----------|----------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | toujours | toujours |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | toujours | toujours |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | toujours | - |

DEPLACEMENTS

| | | |
|--|----------|----------------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | souvent | <i>souvent</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | toujours | <i>souvent</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | toujours | - |

COMPORTEMENT

TOILETTE-HABILLAGE-LEVER et COUCHER – DEPLACEMENTS – REPAS

| | | |
|--|--------|---|
| La personne présente-t-elle un trouble du comportement ? | jamais | - |
| - agitation | - | |
| - colère | - | |
| - anxiété-peur | - | |
| - refus du soin, opposition | - | |

COMMUNICATION

TOILETTE

| | | |
|---|---------|----------------|
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | souvent | <i>souvent</i> |
| - la personne vous adresse la parole | souvent | <i>souvent</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | souvent | <i>souvent</i> |

HABILLAGE

| | | |
|---|----------|-----------------|
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | souvent | <i>toujours</i> |
| - la personne vous adresse la parole | toujours | <i>toujours</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | toujours | <i>toujours</i> |

(par des mots uniquement)

REPAS

| | | |
|---|----------|-----------------|
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | toujours | - |
| - la personne vous adresse la parole | souvent | <i>toujours</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | - | <i>toujours</i> |

LEVER-COUCHER

| | | |
|---|----------|-----------------|
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | toujours | <i>toujours</i> |
| - la personne vous adresse la parole | souvent | <i>toujours</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | toujours | <i>toujours</i> |

DEPLACEMENTS

| | | |
|---|---------|-----------------|
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | souvent | - |
| - la personne vous adresse la parole | souvent | <i>toujours</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | - | <i>toujours</i> |

EXPRESSION DU CONFORT

TOILETTE-HABILLAGE

Observez-vous des expressions de satisfaction, de bien-être, de confort ?

| | | |
|----------------|----------|-----------------|
| - sourire | toujours | <i>toujours</i> |
| - regard | souvent | <i>toujours</i> |
| - parole, mots | toujours | <i>toujours</i> |
| - gestes | - | <i>jamais</i> |

mots : reconnaissante

REPAS – LEVER et COUCHER – DEPLACEMENTS

Observez-vous des expressions de satisfaction, de bien-être, de confort ?

| | | |
|----------------|----------|-----------------|
| - sourire | toujours | <i>toujours</i> |
| - regard | souvent | <i>toujours</i> |
| - parole, mots | souvent | <i>toujours</i> |
| - gestes | - | <i>jamais</i> |

Patient
Soignant

M. D.
Au.

COMPREHENSION

Avant

Après

TOILETTE – HABILLAGE – LEVER et COUCHER – DEPLACEMENTS

| | | |
|--|-----------------|----------------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | parfois | <i>souvent</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | souvent | <i>souvent</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | Parfois-souvent | <i>souvent</i> |

COMPORTEMENT

TOILETTE – HABILLAGE – LEVER et COUCHER – DEPLACEMENTS

La personne présente-t-elle un trouble du comportement ?

-

| | | |
|-----------------------------|---------|----------------|
| - agitation | parfois | <i>parfois</i> |
| - colère | parfois | <i>parfois</i> |
| - anxiété-peur | - | |
| - refus du soin, opposition | - | |

COMMUNICATION

TOILETTE – HABILLAGE – LEVER et COUCHER – DEPLACEMENTS

Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ?

| | | |
|--|----------|-----------------|
| - la personne vous adresse la parole | toujours | <i>toujours</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | toujours | <i>toujours</i> |

EXPRESSION DU CONFORT

TOILETTE – HABILLAGE – LEVER et COUCHER – DEPLACEMENTS

Observez-vous des expressions de satisfaction, de bien-être, de confort ?

| | | |
|----------------|---------|-----------------|
| - sourire | souvent | <i>toujours</i> |
| - regard | - | |
| - parole, mots | souvent | <i>toujours</i> |
| - gestes | souvent | <i>souvent</i> |

**Patient
Soignant**

**Mme N.
N.**

COMPREHENSION

Avant

Après

TOILETTE – HABILLAGE – REPAS – DEPLACEMENTS

| | | |
|--|-----------------|-----------------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | toujours | <i>toujours</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | toujours | <i>toujours</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | toujours | <i>toujours</i> |
| LEVER-COUCHER | | |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | Parfois-souvent | <i>toujours</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | toujours | <i>toujours</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | souvent | <i>souvent</i> |

COMPORTEMENT

TOILETTE

La personne présente-t-elle un trouble du comportement ?

| | | |
|-----------------------------|---------|---------------|
| - agitation | - | <i>jamais</i> |
| - colère | souvent | <i>jamais</i> |
| - anxiété-peur | - | <i>jamais</i> |
| - refus du soin, opposition | - | <i>jamais</i> |

HABILLAGE

La personne présente-t-elle un trouble du comportement ?

| | | |
|-----------------------------|---------|---------------|
| - agitation | jamais | <i>jamais</i> |
| - colère | souvent | <i>jamais</i> |
| - anxiété-peur | parfois | <i>jamais</i> |
| - refus du soin, opposition | jamais | <i>jamais</i> |

REPAS

La personne présente-t-elle un trouble du comportement ?

| | | |
|-----------------------------|-----------------|---------------|
| - agitation | jamais | <i>jamais</i> |
| - colère | jamais | <i>jamais</i> |
| - anxiété-peur | Parfois-souvent | <i>jamais</i> |
| - refus du soin, opposition | jamais | <i>jamais</i> |

LEVER-COUCHER et DEPLACEMENTS

La personne présente-t-elle un trouble du comportement ?

| | |
|--------|---------------|
| jamais | <i>jamais</i> |
|--------|---------------|

COMMUNICATION

TOILETTE

| | | |
|---|----------------|-----------------|
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | | |
| - la personne vous adresse la parole | - | <i>souvent</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | souvent (mots) | <i>toujours</i> |

HABILLAGE

| | | |
|---|---------|-----------------|
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | parfois | <i>toujours</i> |
| - la personne vous adresse la parole | souvent | <i>souvent</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | souvent | <i>toujours</i> |

REPAS

| | | |
|---|-----------------|-----------------|
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | Parfois-souvent | - |
| - la personne vous adresse la parole | Parfois-souvent | <i>souvent</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | Parfois-souvent | <i>toujours</i> |

LEVER-COUCHER

| | | |
|---|---------|-----------------|
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | | |
| - la personne vous adresse la parole | souvent | souvent |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | souvent | <i>toujours</i> |

DEPLACEMENTS

| | | |
|---|----------|-----------------|
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | | - |
| - la personne vous adresse la parole | souvent | <i>souvent</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | toujours | <i>toujours</i> |

EXPRESSION DU CONFORT

Observez-vous des expressions de satisfaction, de bien-être, de confort ?

| | | |
|----------------|---------|-----------------|
| - sourire | | |
| - regard | souvent | <i>souvent</i> |
| - parole, mots | - | <i>parfois</i> |
| - gestes | souvent | <i>toujours</i> |
| - gestes | - | <i>jamais</i> |

HABILLAGE

| | | |
|----------------|-----------------|------------------------|
| - sourire | toujours | <i>souvent</i> |
| - regard | souvent | <i>Parfois-souvent</i> |
| - parole, mots | Parfois-souvent | <i>toujours</i> |
| - gestes | jamais | <i>jamais</i> |

REPAS

| | | |
|----------------|---------|-----------------|
| - sourire | souvent | <i>souvent</i> |
| - regard | souvent | <i>souvent</i> |
| - parole, mots | souvent | <i>toujours</i> |
| - gestes | jamais | <i>jamais</i> |

LEVER-COUCHER

| | | |
|----------------|------------------|-----------------|
| - sourire | toujours | <i>souvent</i> |
| - regard | Souvent-toujours | <i>souvent</i> |
| - parole, mots | souvent | <i>toujours</i> |
| - gestes | souvent | <i>jamais</i> |

DEPLACEMENTS

| | | |
|----------------|----------------|---------------|
| - sourire | souvent | souvent |
| - regard | souvent | souvent |
| - parole, mots | toujours | toujours |
| - gestes | Jamais-parfois | <i>jamais</i> |

COMPREHENSION

Avant

Après

TOILETTE-HABILLAGE-DEPLACEMENTS

| | | |
|--|---------|----------------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | souvent | <i>souvent</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | souvent | <i>souvent</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | parfois | <i>parfois</i> |

HABILLAGE

| | | |
|--|---------|----------------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | souvent | <i>souvent</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | souvent | <i>souvent</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | parfois | <i>parfois</i> |

DEPLACEMENTS

| | | |
|--|---------|----------------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | souvent | <i>souvent</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | souvent | <i>souvent</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | parfois | <i>parfois</i> |

COMPORTEMENT

TOILETTE

La personne présente-t-elle un trouble du comportement ?

| | | |
|-----------------------------|---------|----------------|
| - agitation | jamais | <i>jamais</i> |
| - colère | jamais | <i>jamais</i> |
| - anxiété-peur | parfois | <i>parfois</i> |
| - refus du soin, opposition | parfois | <i>parfois</i> |

HABILLAGE

| | | |
|--|--------|---------------|
| La personne présente-t-elle un trouble du comportement ? | jamais | <i>jamais</i> |
|--|--------|---------------|

DEPLACEMENTS

La personne présente-t-elle un trouble du comportement ?

| | | |
|-----------------------------|---------|----------------|
| - agitation | jamais | <i>jamais</i> |
| - colère | jamais | <i>jamais</i> |
| - anxiété-peur | souvent | <i>souvent</i> |
| - refus du soin, opposition | jamais | <i>jamais</i> |

COMMUNICATION

TOILETTE – HABILLAGE – DEPLACEMENTS

Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ?

| | | |
|--|--------|---------------|
| - la personne vous adresse la parole | jamais | <i>jamais</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | jamais | <i>jamais</i> |

EXPRESSION DU CONFORT

TOILETTE – HABILLAGE – DEPLACEMENTS

Observez-vous des expressions de satisfaction, de bien-être, de confort ?

| | | |
|----------------|---------|----------------|
| - sourire | souvent | <i>souvent</i> |
| - regard | souvent | <i>souvent</i> |
| - parole, mots | jamais | <i>jamais</i> |
| - gestes | jamais | <i>jamais</i> |

TOILETTE-HABILAGE-REPAS-LEVER et COUCHER – DEPLACEMENTS

COMPREHENSION

| | Avant | Après |
|--|---------|----------------|
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la personne comprend ce que vous dites ? | parfois | <i>parfois</i> |
| Lorsque vous annoncez le soin, avez-vous l'impression que la Personne comprend la situation ? | parfois | <i>parfois</i> |
| La personne est-elle participante et coopérante ? | parfois | <i>parfois</i> |

COMPORTEMENT

La personne présente-t-elle un trouble du comportement ?

| | | |
|-----------------------------|---------|----------------|
| - agitation | jamais | <i>jamais</i> |
| - colère | jamais | <i>jamais</i> |
| - anxiété-peur | parfois | <i>parfois</i> |
| - refus du soin, opposition | parfois | <i>parfois</i> |

COMMUNICATION

| | | |
|---|---------------------------------|---------------|
| Y-a-t-il un échange verbal, une discussion possible ? | | |
| - la personne vous adresse la parole | jamais | <i>jamais</i> |
| - la personne vous répond (par mots, gestes) | presque jamais, parfois oui-non | |

EXPRESSION DU CONFORT

Observez-vous des expressions de satisfaction, de bien-être, de confort ?

| | | |
|----------------|---------|----------------|
| - sourire | parfois | <i>parfois</i> |
| - regard | parfois | <i>parfois</i> |
| - parole, mots | jamais | <i>jamais</i> |
| - gestes | jamais | <i>jamais</i> |

Remarques : pour le lever, geste difficile à faire
utilisation des gestes déclenche un rire

Annexe 6 : Tableau récapitulatif des données quantitatives de la grille d'observation

Compréhension (/45)

| | Avant | | Après | |
|---------|-------|------|-------|------|
| | /45 | % | /45 | % |
| Mme P. | 35 | 77,8 | 35 | 77,8 |
| Mme L. | 20 | 44,4 | 16 | 35,6 |
| Mme G. | 24 | 53,3 | 36 | 80,0 |
| Mme He. | 42 | 93,3 | 36 | 80,0 |
| M. D. | 22,5 | 50,0 | 30 | 66,7 |
| Mme N. | 42,5 | 94,4 | 44 | 97,8 |
| M. B. | 30 | 66,7 | 30 | 66,7 |
| Moyenne | 30,9 | 68,6 | 32,4 | 72,1 |
| Médiane | 30 | 66,7 | 35 | 77,8 |
| Total | 216 | | 227 | |

| Taux d'évolution |
|------------------|
| (%) |
| 0 |
| -20 |
| 50 |
| -14,3 |
| 33,3 |
| 3,5 |
| 0 |
| Taux d'évolution |
| 5,09 |
| 16,67 |

Comportement (/60)

| | Avant | | Après | |
|---------|-------|------|-------|------|
| | /60 | % | /60 | % |
| Mme P. | 15 | 25,0 | 15 | 25,0 |
| Mme L. | 5 | 8,3 | 40 | 66,7 |
| Mme G. | 18 | 30,0 | 20 | 33,3 |
| Mme He. | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 |
| M. D. | 10 | 16,7 | 10 | 16,7 |
| Mme N. | 6,5 | 10,8 | 0 | 0,0 |
| M. B. | 6,7 | 11,2 | 6,7 | 11,2 |
| Moyenne | 8,7 | 14,6 | 13,1 | 21,8 |
| Médiane | 6,7 | 11,2 | 10 | 16,7 |
| Total | 61,2 | | 91,7 | |

| Taux évolution |
|------------------|
| 0 |
| 700 |
| 11,1 |
| #DIV/0 ! |
| 0 |
| -100 |
| 0 |
| Taux d'évolution |
| 49,84 |
| 49,25 |

Communication (/30)

| | Avant | | Après | |
|---------|-------|-------|-------|-------|
| | /30 | % | /30 | % |
| Mme P. | 30 | 100,0 | 10 | 33,3 |
| Mme L. | 10 | 33,3 | 10 | 33,3 |
| Mme G. | 20 | 66,7 | 30 | 100,0 |
| Mme He. | 24 | 80,0 | 28 | 93,3 |
| M. D. | 30 | 100,0 | 30 | 100,0 |
| Mme N. | 20 | 66,7 | 25 | 83,3 |
| M. B. | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 |
| Moyenne | 19,1 | 63,8 | 19,0 | 63,3 |
| Médiane | 20 | 66,7 | 25 | 83,3 |
| Total | 134 | | 133 | |

| Taux d'évolution |
|------------------|
| -66,67 |
| 0,00 |
| 50,00 |
| 16,67 |
| 0,00 |
| 25,00 |
| #DIV/0 ! |
| Taux d'évolution |
| -0,75 |
| 25,00 |

Confort (/60)

| | Avant | | Après | |
|---------|-------|-------|-------|------|
| | /60 | % | /60 | % |
| Mme P. | 60 | 100,0 | 35 | 58,3 |
| Mme L. | 22,5 | 37,5 | 22,5 | 37,5 |
| Mme G. | 35 | 58,3 | 31 | 51,7 |
| Mme He. | 37 | 61,7 | 45 | 75,0 |
| M. D. | 40 | 66,7 | 53,3 | 88,8 |
| Mme N. | 37,2 | 62,0 | 33,5 | 55,8 |
| M. B. | 20 | 33,3 | 20 | 33,3 |
| Moyenne | 36,0 | 59,9 | 34,3 | 57,2 |
| Médiane | 37 | 61,7 | 33,5 | 55,8 |
| Total | 251,7 | | 240,3 | |

| Taux évolution |
|------------------|
| -41,67 |
| 0,00 |
| -11,43 |
| 21,62 |
| 33,25 |
| -9,95 |
| 0,00 |
| Taux d'évolution |
| -4,53 |
| -9,46 |

Annexe 7 : Tableau récapitulatif des réponses au questionnaire par les soignants

| Questions / Soignants | L. | N. | A. | C. | Au. | P. | Y. |
|---|---|--|---|--|--|---|--|
| 1) Avez-vous pu utiliser des gestes, en complément de la parole, pendant cette période d'expérimentation ? | Oui | Oui | Non | Non | Oui | Oui | Oui |
| <i>Lesquels en particulier ?</i> | <i>Comme d'habitude par rapport à notre quotidien, surtout gestes pour le nursing</i> | <i>Quelques gestes en complément du langage verbal pour améliorer la compréhension</i> | | <i>J'ai gardé le peu de gestes que j'utilisais déjà auparavant</i> | <i>Beaucoup lors de soins de nursing + soins d'accompagnement.</i> | <i>Brossage de dents, l'habillage pour qu'il se lève, et plein d'autres gestes en complément de la parole</i> | <i>La conversation est plus intense pendant l'habillage, car la toilette étant finie, ils sont plus détendus. En général, ils ont envie d'être levés, même s'ils redoutent les transferts, ils appréhendent la verticalisation et les manipulations au lever. De plus ils n'ont pas envie d'être couchés, pour la plupart c'est trop tôt (frustration). Dans les déplacements, le patient reste concentré car il a peur de la chute : besoin d'être rassuré, le dialogue comme le regard est important pour qu'il ait confiance.</i> |
| 2) Avez-vous modifié quelques aspects de votre pratique pendant cette période d'expérimentation ? | Non, j'utilisais déjà des gestes et j'ai continué à les pratiquer | Non, j'utilisais déjà des gestes et j'ai continué à les pratiquer | Non, j'utilisais déjà des gestes et j'ai continué à les pratiquer | Non, j'utilisais déjà des gestes et j'ai continué à les pratiquer | Oui, en utilisant plus de gestes qu'avant | Oui, en utilisant plus de gestes qu'avant | - |

| Questions / Soignants | L. | N. | A. | C. | Au. | P. | Y. |
|---|---------------------------------------|-----|---|----|--|---|----|
| 3) Lors de l'utilisation des gestes en complément de la parole, avez-vous observé des bénéfices ou améliorations | | | | | | | |
| • Sur la compréhension : | oui | oui | non | - | Oui plus de facilité | Oui (lors du rasage : signe de la tête = oui) | - |
| • Sur la communication | oui même code dans toute la structure | oui | non pour ces 4 aspects : la patiente n'est pas assez attentive pour que les gestes fonctionnent | - | oui | non | - |
| • Sur le confort de la personne | oui | non | non | - | non | non | - |
| • Sur le comportement de la personne | oui | non | non | - | oui plus calme car plus de compréhension | non | - |
| Des améliorations ou bénéfices dans d'autres aspects : | | | | | | | - |

| Questions | /Soignants | L. | N. | A. | C. | Au. | P. | Y. |
|-----------|------------|----|----|----|----|-----|----|----|
|-----------|------------|----|----|----|----|-----|----|----|

| | | | | | | | |
|--|--------------------------------------|--|---|---|--|---|--|
| 4) Pensez-vous qu'il est intéressant et pertinent d'utiliser la communication augmentative gestuelle (ajouter des gestes à la parole) avec des patients présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentée ? | oui | oui | oui et non | non | oui | oui | oui |
| Pourquoi ? Avec qui en particulier serait-ce intéressant ? | Surtout lorsqu'ils « entendent mal » | Principalement quand le résident est atteint de surdité, mais aussi par un appauvrissement du langage verbal favorisé par la maladie | Cela dépend de la personne et du degré de la maladie. Avec des personnes sourdes | Je tiens à garder une communication verbale aussi longtemps que possible. Le jour où ce ne sera plus le cas j'associerai les gestes à la parole | Car la personne comprend plus et est plus calme. Le contact est également plus proche ce qui permet une meilleure relation de soin Avec tous les patients | Pertinent mais à un second stade car à un premier stade la personne comprend encore beaucoup de choses et peut penser qu'on la prend pour une idiote. Intéressant à mettre en place avec des personnes Alzheimer ou démentes mais dans un second stade de la maladie, et ne pas attendre trop longtemps pour instaurer ce type de communication | Nécessité de s'adapter quand le patient ne comprend pas le français, ou quand il y a de l'agressivité pendant le soin. |

| Questions | /Soignants | L. | N. | A. | C. | Au. | P. | Y. |
|--|-----------------------------|---|---------------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|-----|----|----|
| 5) Que pourrait-on améliorer ou changer dans le livret d'information ? | | | | | | | | |
| Ajouter certains gestes | non | - | | | | | | - |
| Enlever certains gestes | non | je n'utilise pas : aller, là-bas, finir s'habiller, enlever les vêtements, finir | | Je n'utilise pas dormir | | | | - |
| Adapter certains gestes | en fonction de la situation | Se raser, s'asseoir : utilise la chaise+geste, se lever = venez chaud : adapter, c'est bon : plus sur le ventre | S'asseoir, avoir chaud : à simplifier | S'asseoir aller avoir chaud se lever | - | | | - |
| Ajouter d'autres éléments | - | - | | - | Aborder le toucher lors des soins | | | - |
| Supprimer certains éléments | - | - | | - | - | | | - |

| Questions | /Soignants | L. | N. | A. | C. | Au. | P. | Y. |
|--|---|---|----|--|------------------|---|---|----|
| 6) Avez-vous des remarques ou observations à propos de cette expérience ? Qu'est-ce qui vous a semblé important, intéressant ? | De montrer les bons gestes pour une bonne compréhension | Préserver le langage verbal, en gardant la gestuelle si nécessaire pour ne pas déboussoler les patients en changeant la pratique d'un coup ne pas avoir une attitude « éducative » | | Mettre la communication (en) avant le langage gestuel (qui n'est pas toujours bien interprété) | Très intéressant | De pouvoir constater que ce type de communication est parfaite pour tous les patients. Ayant déjà travaillé auparavant dans une structure alzheimer j'utilisais déjà beaucoup de type de communication gestuelle ainsi que le toucher le regard et la communication verbale quand c'est possible d'échanger avec le patient quand il comprend | Je retiendrai certains gestes qui pourront servir dans le quotidien auprès des personnes âgées. | |

Annexe 8 : Livret d'information ayant servi pour l'expérimentation

MIEUX COMMUNIQUER AU QUOTIDIEN
avec une personne âgée
ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée



*Utiliser la communication gestuelle pour
favoriser la compréhension*

Pourquoi ce projet ?

Chez les personnes touchées par des maladies entraînant des troubles cognitifs, comme la maladie d'Alzheimer, apparaissent petit à petit des difficultés de compréhension : il leur est de plus en plus difficile de comprendre les mots, les phrases.

Alors, comment continuer à communiquer ?

On a remarqué que ces personnes continuaient, jusqu'à un stade avancé de la maladie, à bien comprendre le non verbal, c'est-à-dire toute la communication qui passe par autre chose que les mots : le regard, l'intonation de la parole, le toucher, les gestes... Utiliser et développer ces moyens permet de continuer à communiquer avec la personne, et à maintenir une relation la plus riche possible.

Comment utiliser ces outils au quotidien ?

Concrètement, ce guide vous propose des gestes et quelques conseils, que vous pourrez utiliser au quotidien avec les personnes que vous côtoyez. Nous avons choisi des situations précises, qui souvent peuvent être source de difficultés de compréhension et donc de troubles du comportement. Le but est, dans ces situations, de mieux communiquer avec la personne, et ainsi favoriser son bien-être et son confort.

SOMMAIRE

Quelques astuces pour la communication

Les situations du quotidien :

- la toilette
- l'habillage
- le repas
- les déplacements
- le coucher/le lever

Le ressenti et les émotions

La douleur

Les soins médicaux

POUR COMMENCER...

Favoriser les moments de communication
dans des endroits calmes,
avec le moins de distractions possibles



Placez-vous à la même hauteur
que la personne,
en face à face,
pour favoriser son attention

Parlez lui lentement,
avec douceur,
en la regardant,
adoptez une attitude bienveillante



...QUELQUES ASTUCES POUR LA COMMUNICATION

Utilisez des phrases courtes
et des mots simples

« Voulez-vous un café ? »
plutôt que « Voulez-vous
une tasse de café après
votre repas ? »

Prenez le temps d'être compris,
n'hésitez pas à répéter
ou reformuler

« Voulez-vous venir avec
moi pour le repas ?
...
Voulez-vous venir ?
...
Nous allons manger ! »



Essayez de comprendre
ce que la personne veut vous dire,
avec ses mots
ou avec son intonation,
les expressions de son visage



« Oui, je comprends que vous êtes inquiet »
« Ah, cela vous fait plaisir ! »

LA TOILETTE

Quels gestes peut-on utiliser ?



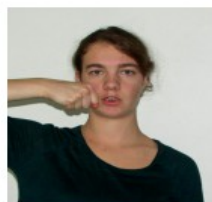
La douche/Se doucher



Se déshabiller



Se laver (le visage, les cheveux, les mains...)



Se brosser les dents



Se sécher/s'essuyer



Se raser

Que peut-on montrer à la personne ?

(tout ce que l'on va utiliser au cours de la toilette)



Le pommeau de douche, le jet d'eau



Le gant de toilette



Le savon
Le shampoing



Le lavabo



Le rasoir



La serviette

Prendre le temps pour ce soin, dans la mesure du possible...

Effectuer les gestes de soin avec douceur...

Nommer les objets et expliquer les gestes effectués...

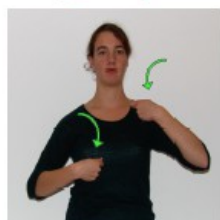
Laisser la personne faire les gestes qu'elle sait encore faire, accompagner les autres gestes...

*Laisser le choix de la manière de se laver :
gant/lavabo/douche...*

*Tenir compte des habitudes de vie de la personne
(fréquence des toilettes, manière de se laver...*

L'HABILLAGE

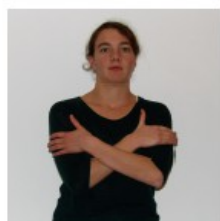
Quels gestes peut-on utiliser ?



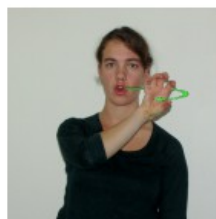
S'habiller



Enlever un vêtement



Avoir froid



Avoir chaud

Que peut-on montrer à la personne ?



Chaque vêtement, avant de le mettre : chemise, T-shirt, pull, pantalon, sous-vêtements, chaussettes, chaussures...

Proposer un choix (limité) entre plusieurs vêtements...

Préparer les vêtements dans le bon ordre...



Laisser la personne faire les gestes qu'elle sait encore faire, accompagner les autres gestes...

LE REPAS

Quels gestes peut-on utiliser ?



Manger



S'asseoir



C'est bon ?



Boire



Vous avez fini ?

LES DEPLACEMENTS

Quels gestes peut-on utiliser ?



Venez



Aller



Là-bas

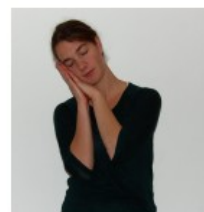
Désigner, montrer à la personne l'endroit où on veut aller...

Expliquer à la personne ce que l'on va faire...

L'accompagner, en douceur...

LE COUCHER / LE LEVER

Quels gestes peut-on utiliser ?



Dormir, se coucher



Se lever

Que peut-on montrer à la personne ?



Le lit



L'heure

Le jour

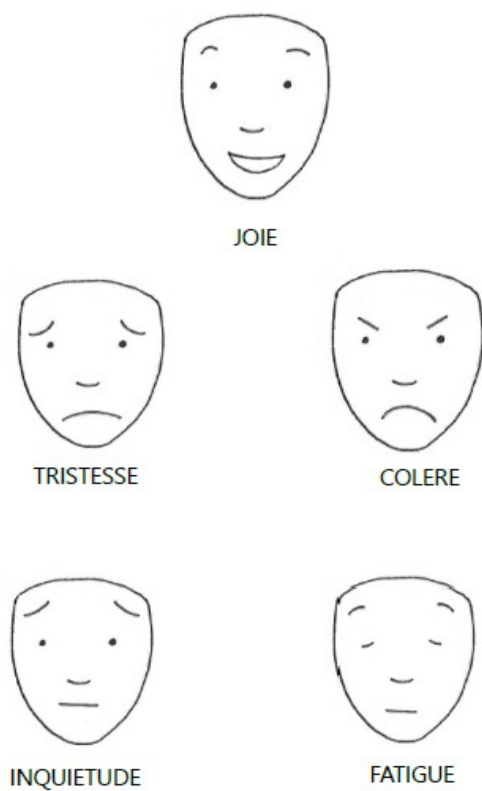


La nuit

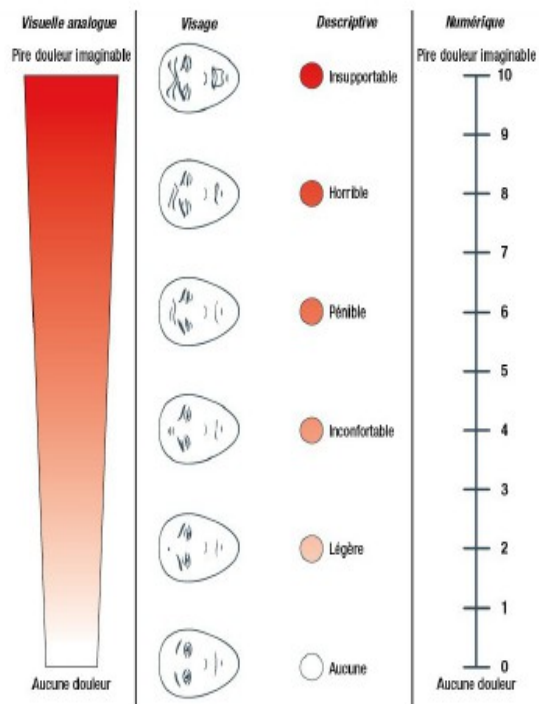
Respecter les habitudes horaires de la personne, conserver des routines...

Communiquer avec la personne, verbaliser la situation...

RESSENTI ET EMOTIONS



ECHELLE DE DOULEUR



SOINS MEDICAUX DIVERS



Médicaments



Mesure de la tension



Piqûre



Médecins, docteurs

Prise de sang



Mesure du poids



Infirmier, Infirmière

Ce guide a été élaboré durant l'année 2015-2016, dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie dont l'objectif est d'étudier les **bénéfices de l'utilisation de gestes au quotidien sur la compréhension des personnes ayant un Trouble Neurocognitif Majeur** (Maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées).

Contacts :

Marion Ménard

Étudiante en orthophonie, rédaction du mémoire

marion.isa.menard@wanadoo.fr

Lise Pottier

Orthophoniste, Directrice du mémoire

lisepottier@yahoo.fr

