

RÉSUMÉ :

Maintenir une communication de qualité avec un patient atteint de démence dépend beaucoup du regard que l'on porte sur lui. Changer de regard est donc fondamental puisqu'il rend au patient son statut d'adulte communicant. Le thérapeute doit adapter ses attitudes, son langage, son approche relationnelle car soigner ce type de patient ne relève pas de l'improvisation. Cet article a donc pour objectif de guider toute personne qui désire entrer en communication avec un patient dément. En évitant certaines erreurs, en sachant comment "négocier" avec le malade, le thérapeute pourra lui apporter une aide utile et un soin de qualité.

MOTS - CLÉS

Démence de type Alzheimer - Techniques de communication - Attitudes du thérapeute - Langage - Compréhension - Soins.

MALADIE D'ALZHEIMER : A L'ÉCOUTE D'UN LANGAGE Commentaires, Langage et Communication

par Florence MARQUIS et Louis PLOTON

SUMMARY : Alzheimer's disease : listening to a language

It is very important to preserve a good quality of communication in Alzheimer's disease. To obtain it, first we must see the patient in a different way : we must consider him as an adult able to communicate rather than as an old, ill fellow. Speech and Language therapists have to adapt their attitudes, their language, their relational approach to keep communicating with him. The authors review the specific strategies to help communication and explain the role of speech-therapists. Taking care of people with intellectual failure needs to be useful and of quality.

KEY-WORDS :

Alzheimer's disease - Senile dementia - Communication - Language - Attitudes - Comprehension - Care.

INTRODUCTION

Enfin un autre regard sur la maladie d'Alzheimer et les démences séniles, regard qui ne peut qu'éclairer celui de tout thérapeute auprès de cette population. Ce regard, fruit d'une vingtaine d'années d'observation clinique, se présente à la fois novateur, rigoureux par son abord scientifique et tellement plus humain. Ainsi que l'affirme l'auteur dans son livre : «Maladie d'Alzheimer : à l'écoute d'un langage*» : « Un tel changement de regard est fondamental, en ce sens qu'il est porteur d'un changement d'identité pour les patients concernés ». Ce changement est d'autant plus souhaitable qu'il survient à un moment déterminant puisque, parallèlement au vieillissement de la population, le nombre de patients atteints de pathologie démentielle ne cesse d'augmenter, provoquant une demande de prise en charge de plus en plus importante. De multiples études et recherches fleurissent dans ce domaine et il est parfois difficile de s'y retrouver. Ainsi dans le premier chapitre, une vue panoramique guide le lecteur sur l'état de la question : le rappel des différentes hypothèses étiologiques et des critères diagnostiques concernant les démences séniles de type Alzheimer (DSTA), clairement présenté, l'aide à mieux appréhender la notion de démence selon L. Ploton.

* L. Ploton (1991)

LA NOTION DE DÉMENCE

En effet, sans exclure l'incidence possible des lésions cérébrales sur la démence, l'auteur s'attache à ne pas considérer la maladie comme étant uniquement le résultat de troubles neurologiques. Justement, L. Ploton montre comment la démence est une « dysfonction de la maîtrise des facultés mentales et psychomotrices ». Le patient éprouve des difficultés à « relier consciemment : affects, images, souvenirs, et éléments lexicaux » ; il nous fait prendre conscience de « l'incapacité du malade à utiliser un chemin direct pour trouver un mot, un souvenir ou même le geste pertinent dans une situation précise ». Les souvenirs sont présents mais devenus inaccessibles. Ces défaillances évoquent pour L. Ploton « des pannes intellectuelles » à l'occasion desquelles le patient n'arrive plus à considérer le problème pour le traiter de manière adéquate.

La sémiologie des démences, selon lui, ne s'arrête pas à une « pathologie neurologique et cognitive », elle présente, et de façon évidente, « des aspects psychologiques et relationnels ». C'est ainsi qu'il « réintroduit l'approche des démences séniles dans le champ psychodynamique ». En constatant que les symptômes peuvent fluctuer, voire régresser sur une courte durée, la notion de « perte » des capacités se transforme en notion de « dysfonctionnement de la maîtrise des capacités ». Aussi cela tendrait à prouver que la vie psychique inconsciente persiste, permettant au patient de maintenir sa participation, aussi imprévisible soit-elle, dans des contextes très différents. En intervenant auprès de ces patients, le thérapeute aura toujours à l'esprit la conviction qu'ils sont concernés par « ce qui se passe autour d'eux et avec eux », les patients interceptent donc « quelque chose des messages qui leur sont adressés », que les messages soient verbaux ou infraverbaux ; raison de plus pour rester vigilant sur sa conduite et considérer que, même si les patients ne sont plus des interlocuteurs à part entière, « ils n'en restent pas moins des inter-acteurs ».

L'ENTRETIEN AVEC LE PATIENT

Malheureusement, lorsque la démence est abordée, elle l'est bien souvent sous un vocable à forte connotation négative : « pertes » qui sont mises en exergue par des grilles d'évaluation. Ces échelles ou tests visent trop l'établissement d'un score ou échelle de performance « négligeant les stratégies de succès des patients ». Aussi, ces épreuves « qui poussent les malades à la performance par une approche autoritaire développent la soumission et non pas l'autonomie ». L. Ploton est « convaincu de l'intérêt et de la valeur des scores » dès lors qu'il s'agit de « caractériser une population », mais il préfère « privilégier l'observation ouverte en situation dans la vie quotidienne » afin de mieux cerner « le trouble au niveau des stratégies de résolution des difficultés ou d'emploi des facultés ». L. Ploton nous explique à travers son expérience que « la mise en situation

de test peut être le meilleur moyen d'induire un verrouillage psychologique et d'obtenir des contre-performances ». Je pense à ces patients qui, arrivant dans le bureau du thérapeute après avoir eu de nombreuses consultations à droite et à gauche, à bout de patience l'agresse en lui demandant s'il veut lui aussi obtenir son nom, son prénom, son âge, la date du jour et le lieu où l'on se trouve, le thérapeute n'ayant pas encore eu le temps de se présenter. Ces patients-là ne sont plus en conditions favorables même pour un entretien, il faudra alors commencer par regagner leur confiance.

En effet, le patient qui consulte, surtout en début d'évolution, a souvent besoin d'un soutien important, d'un lieu où il pourra exprimer ses craintes, ses doutes, ses difficultés de langage, de mémoire... Se retrouver soumis à un interrogatoire arbitraire, alors qu'il s'attend à être entendu et aidé, peut décontenancer rapidement.

Aussi, lorsque nous rencontrons le patient, quel que soit le degré d'atteinte, il est si simple de le rassurer dès les premières minutes en se présentant à lui, en déclinant notre identité et notre fonction. La multiplicité des intervenants autour de lui peut être déstabilisante, ne sachant plus qui est qui et qui fait quoi, notamment en institution, il est donc souhaitable de se représenter à lui aussi souvent que nécessaire, c'est-à-dire jusqu'à ce qu'il se repère, sinon le stress du visage anonyme se renouvellera.

LES TECHNIQUES DE COMMUNICATION

Les entretiens avec le patient doivent être « habilement » menés par le thérapeute. Il est important que celui-ci recueille les informations dont il a besoin sans jamais faire vivre au patient des conditions d'examen. Pour cela, les techniques d'entretien que L. Ploton a su tirer des enseignements de son observation clinique sont des données à la fois « élémentaires » et indispensables à « toute tentative de communication de qualité ».

- la première technique consiste à « créer un espace de communication » en déterminant le « lieu adapté à la nature de ce qui sera échangé », en privilégiant l'entretien, c'est-à-dire en le « protégeant » des interruptions éventuelles occasionnées par la sonnerie du téléphone, le passage du personnel (en institution). Par ailleurs, j'ajouterai qu'en vieillissant la presbycusie interfère fréquemment et il faut donc réduire au maximum les sources sonores gênantes afin que le message soit bien audible par le patient. Selon l'auteur, « la durée de l'entretien doit être prévisible et ajustée au contenu de l'échange ». De même, « le degré et la part de confidentialité doivent être les plus clairs possible dans l'esprit des interlocuteurs ».

- la deuxième technique passe par la « renarcissisation du patient » : il apparaît primordial de lui reconnaître sa qualité d'interlocuteur et de lui rendre sa dignité humaine, ainsi sera-t-il encouragé à s'exprimer puisqu'il sera considéré comme quelqu'un « ayant quelque chose à dire ». L. Ploton explique qu'il faut « rechercher délibérément ce qu'il y a de sensé dans ce que le patient tente d'exprimer » et « qu'il est moins grave de se tromper sur ce qu'il aura émis que de lui signifier que nous ne le croyons pas capable d'avoir quelque chose à nous communiquer ». Il est donc « précieux de manier la connotation positive pour favoriser l'échange », l'erreur serait de ponctuer d'un oui évasif chaque phrase du patient et de le laisser ainsi seul face à son propre discours chaotique. Ses questions ne doivent pas rester sans réponse et il est important que le feed-back demeure constant entre le patient et le thérapeute, d'où l'intérêt de la technique suivante.

- la troisième technique permet de « soutenir l'attention par la qualité des feed-back », en « ayant une présence intellectuelle sans faille ». Effectivement, il est « indispensable de solliciter et maintenir l'attention du patient », tout d'abord en ne le quittant pas du regard, en utilisant les gestes et les mimiques faciales significatifs qui viennent renforcer le discours du thérapeute ; la voix et son intonation facilitent aussi la compréhension. Le message est émis lentement et clairement sans exagération, avec des phrases courtes, un vocabulaire usuel pour ne pas « noyer » ou masquer l'essentiel dans un magma de mots inutiles qui risque de provoquer l'oubli du début de la phrase et la sensation d'une « averse » de mots incompréhensibles. La vitesse de conduction nerveuse et d'exécution motrice décroît avec le vieillissement et il est absolument nécessaire de respecter un

temps de pause, de silence après chaque énoncé pour que le patient ait le temps de le recevoir, le décoder et enfin d'y répondre. Aussi, le manque de simplicité de l'information peut entraver son encodage et c'est donc au thérapeute d'adapter son discours en proposant une consigne à la fois dans l'énoncé ; par expérience, nous constatons qu'il est fréquent que deux ou trois consignes convergentes ou divergentes soient émises dans un même message : le patient, dans ce cas, ne reçoit plus un message mais une sorte de « bombe parfois à retardement » qui le panique complètement ne sachant plus comment répondre et quelle demande honorer. Le thérapeute, par son attitude, compense les déficits sensoriels du patient et n'hésite pas à avoir recours au canal tactile. Toucher le patient au début de l'entretien, c'est d'abord élever son seuil de vigilance et canaliser son attention, puis, au cours de l'entretien, une pression chaleureuse de la main sur la sienne ou une main sur l'épaule permet de maintenir l'attention, souligne ce qui est dit, « enrichit la qualité des échanges ».

- la quatrième technique est une « aide systématique » à pallier le manque du mot éprouvé par le patient. En effet, en reformulant et prêtant des mots, le patient peut « construire une réponse simple ». Reformuler pour autrui peut paraître facile mais dans l'expérience cette « gymnastique » est loin de l'être : savoir rester simple dans ses propos, présenter des mots tout en s'approchant du sens de ce qui semble avoir été évoqué, quitte à proposer deux alternatives de sens possible si nécessaire pour laisser le choix de la réponse au patient. « L'aide au travail associatif » consiste « à encourager et valider les efforts du patient dans son cheminement mental par associations » en le questionnant avec bienveillance pour aboutir au mot, au thème, au souvenir-cible.

- la cinquième technique permet de rendre à la réalité psychique ce qui lui revient. « Le télescopage de ce qui relève du désir (ex : « mon mari m'appelle » alors qu'il est décédé) ou d'une situation ancienne (qui a des analogies avec ce qui se passe) doit être reconnu et respecté ». L'auteur conseille de « valider » ce qui est dit en reconnaissant la pertinence du propos.

- la sixième technique est de ne pas avoir de sujets tabous avec le patient à condition de « faire preuve de tact et de ne pas aborder n'importe quel sujet, n'importe où, n'importe quand » et en n'insistant pas pour obtenir un « dialogue vérité » qui peut être persécutoire.

- ainsi, le canal de communication est maintenu sans oublier que tout ce qui l'aide peut, par exagération ou excès, le rendre « inconfortable ». Malgré tout, on peut avoir recours, si cela est nécessaire, à la septième technique ou méta-communication. Il s'agit pour le thérapeute d'exprimer son point de vue sur ce qui se passe entre le patient et lui, cela en s'impliquant personnellement (utilisation du "je pense que...j'ai l'impression que...") puisque le thérapeute expose une pensée qui lui est propre. Mais réitérer souvent cette situation peut devenir aussi persécutoire.

L'aspect relationnel influence considérablement la communication. Même si dans nos sociétés industrialisées, les stimulations auditives et visuelles paraissent plus usitées que les autres pour communiquer avec autrui, il n'en demeure pas moins que les odeurs et parfums jouent encore un rôle insoupçonné au sein de l'espace interpersonnel et dans la vie sociale ; ainsi un parfum entêtant peut indisposer le patient dément qui, par réaction, rompra tout canal de communication.

Les attitudes du thérapeute sont perçues comme aides au passage du message, si ce n'est comme message lui-même, le patient y sera donc sensible, les utilisant comme repères. Constater qu'en tant qu'adulte âgé il est traité comme un enfant, ce qui est une conduite malheureusement encore banale, va induire une distorsion dans la communication.

Or, il n'est pas rare de remarquer que :

- "le ton employé par le soignant est facilement protecteur" (digne d'une "dame patronnesse") ou "pédagogique" créant un rappel à la scolarité (plus ou moins mal vécue du patient).

- "donner la main et non le bras".

- "appeler la personne âgée par son prénom" sans lui demander son avis, "la tutoyer, utiliser les diminutifs de "Papy", "Mamy"...

• "avoir la conviction que le patient ne peut pas rester seul un instant sans être en danger ou entraîner un danger"...

Pour comprendre, le patient s'appuie sur le mode analogique compensant le mode digital défaillant ; pour s'exprimer, il a recours au même procédé : combien de fois les patients avancent la main pour nous toucher, signifiant qu'ils cherchent avec "les capacités qui sont les leurs, à exprimer des préoccupations, des sentiments et finalement leur point de vue".

Pour L. Ploton, il y a "une grande cohérence dans ce qu'ils manifestent, et, en contrepoint de leurs difficultés d'expression verbale, ils font preuve d'une grande pertinence dans le maniement des éléments non verbaux". Ainsi, "durant l'évolution démentielle, des signes participatifs à la communication représentent autant de tentatives d'expression".

Qu'en est-il du soin pour maintenir ces tentatives d'expression ?

LA NOTION DE SOIN

Selon l'auteur ; "il s'agit de réfléchir ensemble à tout ce qui pourra procurer le meilleur confort possible pour une dernière partie de l'existence" ; nous avons donc le devoir de contribuer à sa qualité.

Par définition (selon le Flammarion Médical) le mot "rééducation" exprime l'ensemble des moyens utilisés dans le but de permettre à un sujet frappé d'une affection de recouvrer plus ou moins complètement l'usage de la fonction atteinte". Il est donc bien évident que dans la pathologie démentielle, il n'est pas question de redonner au patient ses facultés antérieures et cette définition ne correspond plus à celle du soin qu'il reçoit. En le prenant en charge, le thérapeute apporte des moyens qui visent à compenser les handicaps, équilibrer un effet par un autre, tenter de neutraliser les effets et donc faciliter la résurgence des capacités en ajustant et adaptant le soin en situation. Le soin requiert donc une constante "négociation" entre soignant/soigné pour devenir accompagnement et non exigence de performances. Savoir prendre les "virages" dans la prise en charge, parallèlement à ceux que prend le patient dans son évolution évite de l'exposer à un "équivalent d'acharnement thérapeutique" rééducatif. Le lieu du soin varie en fonction des besoins du patient : une prise en charge commencée au cabinet parce qu'il peut encore se déplacer peut continuer au domicile puis être relayée par un service hospitalier de jour. La fréquence des séances dépend, bien souvent, plus des accords administratifs que de la demande réelle. Que la prise en charge soit individuelle ou de groupe, le cadre du soin repose sur des notions constantes : le lieu, le jour, la durée, les participants, le choix de l'activité.

Concernant l'activité, elle doit être "ouverte" afin de laisser au patient la possibilité de s'y sentir libre : libre de répondre ce qu'il veut avec les mots qu'il a à sa disposition, libre d'exprimer ses idées.

Sachant qu'en vieillissant normalement, la loi d'universalité du discours disparaît, l'approche est donc personnalisée faisant écho au vécu du patient. Elle est globale car une activité trop cadrée, trop "fermée" avec une attente de réponse - cible le conduit droit à l'échec avec fréquente souffrance. Toute personne qui éprouve de la douleur n'a aucune envie de s'y exposer de nouveau : elle tentera de fuir la situation ou le thérapeute inducteur ou, s'il n'y a aucune issue, se renfermera sur elle-même ; à ce moment, la confiance du patient est encore perdue et là où il pouvait recevoir des aides, on lui renvoie l'aspect négatif de sa pathologie. Le thérapeute du langage doit s'arranger pour que le vocabulaire soit donné en même temps dans l'activité, ainsi le patient peut participer en piochant les mots dont il a besoin dans le matériel utilisé. Le discours du thérapeute devenant lui-même un matériel, il est donc primordial de maintenir un échange verbal durant toute l'activité, le patient se sentant soutenu, j'oserais dire "porté", à la fois guidé sans jamais être contraint.

L'emploi des mécanismes associatifs est une "voie royale" au maintien des capacités langagières : toutes les données étant sous les yeux du patient, il peut les relier ensemble sans craindre l'échec. Pour fournir des repères rassurants, les activités se basent sur les

détails de la vie quotidienne du patient, sur ses goûts personnels, son histoire. Puis, au fur et à mesure, élargir et diversifier ses centres d'intérêts permet par voie de conséquence d'étendre les champs sémantiques.

Que ce soit les épreuves du bilan ou toute autre activité proposée, elles ne doivent aucunement s'assimiler à des activités scolaires, avec toute la directivité qu'elles impliquent, ni à des activités enfantines. Dans certains cas, si le thérapeute n'a vraiment pas le choix, il le justifie auprès du patient en lui présentant le matériel. Le meilleur moyen d'éviter ce problème est de se demander qu'elle serait notre réaction si on nous proposait la même chose au même âge.

Pour faciliter le langage oral, l'orthophoniste a recours au langage écrit. Dès les premiers temps d'évolution de la maladie, il est un support indispensable permettant de concrétiser ce qui est dit ; le patient peut garder ou non les traces de ses séances et s'y référer s'il le désire ou en éprouve le besoin. Le support d'écriture est au goût du patient (carnet, agenda, feuilles, bloc-papier...), la combinaison de couleurs peut aider à se repérer... tous les moyens facilitateurs sont bons à partir du moment où ils sont choisis ensemble.

Quant aux mécanismes de lecture, ils restent très longtemps préservés, aussi longtemps que les processus visuels et phonologiques restent intacts ; ainsi ils peuvent soutenir et renforcer la prise en charge même quand le patient évolue. La lecture peut être un moyen de maintenir la vie sociale, surtout à des stades avancés où les troubles de la mémoire sont considérables : installer, par exemple, dans la maison des aides - mémoire rappelant les tâches importantes à effectuer dans sa vie quotidienne...

Personnellement, elle m'apparaît être aussi un moyen privilégié de maintenir le langage oral.

L'utilisation de textes littéraires triés selon des paramètres particuliers (cf. : expression scénique) n'est pas anodine et nécessite une formation spécifique. En effet, si l'on reprend la notion de texte selon Timbal-Duclaux*, il présente un contenu intellectuel ou "fond" et un contenu émotionnel. Par expérience, même si le contenu intellectuel n'est pas toujours saisi par le patient dément, le contenu émotionnel, lui, l'est plus aisément. C'est pourquoi le texte en étant suggestif peut être déclencheur d'émotions et de réactions affectives que le thérapeute doit savoir guider et contenir, à l'inverse l'émotion peut créer l'inhibition et le silence que le thérapeute doit savoir respecter et/ou "tendre la main" pour aider à ce moment précis.

Effectivement, perception et émotion sont les éléments moteurs de la mémoire et la charge émotionnelle peut créer une impulsion de résurgence du langage oral. Il est donc nécessaire que le thérapeute soit formé et connaisse parfaitement la valeur des textes qu'il propose au patient. Même en le sachant, le patient peut se servir d'une "image" du texte comme "tremplin" pour exprimer ce qu'il veut, et, qui sera sans rapport avec les contenus présumés de ce texte ; le thérapeute demeure "mobile", s'adaptant perpétuellement : "il s'agit d'être sécurisant en étant prévisible" comme le rappelle L. Ploton.

Le patient dément réagit beaucoup aux "images" du texte. Les textes sont intéressants dans ce domaine car ils contiennent une richesse infinie d'images et de représentations mentales. Ainsi, l'intervention de l'orthophoniste se situant sur le pouvoir évocateur du mot et non sur le mot lui-même, le champ d'action est élargi et le patient s'y trouve mieux. L'expérience clinique tendrait à prouver que l'image mentale demeure longtemps préservée chez le dément ; à la lecture, il "voit quelque chose" derrière les mots et bien souvent, il commente immédiatement sans attendre la fin du texte. Alors si ses mots ont fui et qu'il reste l'image, pourquoi ne pas se servir de l'image pour retrouver les mots par mécanisme d'association ?

L. Ploton expose dans son ouvrage une prise en charge spécifique des déments : la sociothérapie, « qui se veut radicalement originale, en ce sens qu'elle renonce à toute directivité, toute stimulation, toute pratique autoritaire qui développent sa soumission et non son autonomie ». Dans ce cadre, il s'agit d'accepter les patients tels qu'ils sont avec leurs symptômes sans désirer leur restituer leur état prémorbide, il s'agit alors de « renoncer à vouloir empêcher ou interdire ce qu'ils sont devenus ». La sociothérapie repose

donc concrètement sur l'organisation d'activités basées sur la vie quotidienne, «elle constitue une tentative pour réintroduire du sens dans ce qui est proposé au patient, elle s'inscrit dans une démarche d'ordre psychothérapeutique ». « Cette démarche est en effet celle de la motivation par le plaisir partagé et non celle qui relève des visées éducatives ou rééducatives ».

CONCLUSION

Apporter un soin au patient dément ne tient pas de l'improvisation mais « de la disponibilité intellectuelle, de la qualité d'écoute et de l'authenticité de la communication établie ». « Le « n'importe quoi » technique et le « n'importe quoi » relationnel sont inadmissibles ». Il importe que le thérapeute soit « vrai » avec le patient : qu'il le regarde, qu'il lui parle, qu'il le considère comme un interlocuteur, alors, à ce moment, la dimension du soin prendra enfin toute sa valeur. Nécessairement, ce soin s'appuie sur la restitution du statut d'adulte communiquant et donc de « participant actif ». Alors, la communication s'établit aussi bien sur un mode verbal que sur d'autres modes tout aussi pertinents comme celui de l'expression corporelle, l'inflexion vocale, le regard, la mimique, etc.. Ainsi, il ne s'agit plus de guérir véritablement en rétablissant les capacités verbales antérieures mais de restaurer une communication de qualité. Pour cela, le thérapeute tentera « d'introduire dans sa propre pratique clinique quotidienne une réflexion sur les enjeux psychologiques de la maladie et sur la fonction qu'elle remplit afin d'en tenir compte dans l'élaboration de stratégies thérapeutiques et de tactiques relationnelles » sans oublier que le thérapeute est « conscient de ses limites » et « peut demander l'aide d'un autre, de spécialité complémentaire ».

BIBLIOGRAPHIE

- MARQUIS F. : (1994) Lecture et communication dans la sénescence de la communication, *bulletin d'audiophonologie, annales scientifiques de l'université de Franche Comté*, volume 10, n°4.
- MARQUIS F. : (1994) La maladie d'Alzheimer : rééducation orthophonique, intérêts et limites dans *Rééducation Orthophonique*, n°180.
- PLOTON L. : (1991) *La personne âgée, son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence*, 2^{ème} édition, édition chronique sociale.
- PLOTON L. : (1996) *Maladie d'Alzheimer, à l'écoute d'un langage*, édition chronique sociale.
- TIMBAL DUCLAUX L. : (1983) Les 4 couleurs du texte, *Communication et langage*, n°58.