

Cet article décrit l'évolution des difficultés de communication des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer en fonction de l'évolution clinique. Il propose également des procédés d'aide à la communication basés sur l'analyse des difficultés. Ces procédés d'aide sont destinés à l'orthophoniste pour son intervention mais aussi pour qu'il les propose à l'entourage dans le cadre d'une guidance.

Thierry ROUSSEAU
Orphophoniste
Docteur en Psychologie
Chargé de cours à l'université
catholique de l'Ouest et à l'école
d'orthophonie de Nantes

11, avenue Joël-Le-Theule
B.P. 145
72300 SABLÉ-SUR-SARTHE

PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DE LA COMMUNICATION DANS LA DÉMENCE DE TYPE ALZHEIMER

par **Thierry ROUSSEAU**

Mots-clés : Démence de type Alzheimer - Communication - Aide à la communication - Thérapie Comportementale - Guidance

La prise en charge rééducative et notamment orthophonique des patients atteints d'une démence de type Alzheimer (DTA) est actuellement très (trop) limitée, sans doute parce que beaucoup de praticiens (médecins et orthophonistes) la jugent encore inutile et aussi parce que de nombreux orthophonistes se trouvent quelque peu désarmés devant cette pathologie aux multiples facettes, pour l'instant irrémédiablement dégénérative. Il est vrai que la prise en charge de tels malades est très particulière, ne serait-ce que dans le sens où il ne faut probablement pas attendre que la rééducation produise une amélioration de l'état du patient mais simplement espérer qu'elle produise un ralentissement de la dégradation. Pourtant, le rôle de l'orthophoniste peut être primordial en particulier au niveau de ce qui constitue sans aucun doute l'un des problèmes majeurs de cette affection : les difficultés de communication. La prise en charge rééducative s'oriente actuellement autour de deux approches :

- la thérapie comportementale,
- la thérapie cognitive.

La thérapie comportementale, très en vogue aux USA, est d'inspiration behavioriste. Elle consiste à essayer de modifier les variables environnementales dans le but de modifier les conduites. Elle peut intervenir au niveau de l'environnement ménager, des activités physiques et intellectuelles, des activités de la vie quotidienne et de la communication. De nombreuses critiques, souvent justifiées, sont faites à cette approche, notamment de ne pas avoir de base théorique, de ne pas tenir compte de l'hétérogénéité (inter et intra individus, inter et intra altérations cognitives) de la DTA, de privilégier l'analyse fonctionnelle au détriment de l'analyse des déficits cognitifs sous-jacents aux troubles. L'approche cognitive, privilégiée notamment par Van Der Linden* au niveau de la mémoire, tient compte de la très grande hétérogénéité des troubles neuropsychologiques et elle a pour objectif d'optimiser les performances du patient aux différents stades de son évolution. Par contre, les études réalisées pour en mesurer l'efficacité sont encore très limitées et en fait ce sont surtout les difficultés mnésiques qui sont actuellement étudiées.

*1993

tale, nous pensons qu'il est possible de donner à l'orthophoniste qui prend en charge le patient mais aussi à tout l'entourage (familial et professionnel) un certain nombre de conseils permettant de faciliter la communication par une modification de certains comportements de communication. Il s'agit de conseils généraux, pratiques et pragmatiques qui ne tiennent compte de l'hétérogénéité des troubles de la communication que dans la mesure où nous avons essayé de les replacer dans le contexte des différentes difficultés de communication pouvant être rencontrées chez les patients atteints d'une maladie d'Alzheimer (MA) à un moment ou à un autre. Il s'agira, pour l'orthophoniste, de puiser dans ces conseils ceux qui peuvent être appliqués à son malade en fonction des troubles particuliers qu'il présente et de les transmettre à l'entourage : c'est là un rôle de guidance indispensable et primordial.

Ces conseils sont inspirés d'un travail réalisé par Clark* et tiennent compte des résultats d'une recherche que nous avons menée sur la communication et les comportements de communication des MA*.

Afin d'établir une certaine différenciation des troubles présentés par les malades atteints de DTA, nous avons distingué 3 degrés d'atteinte globale. Cette distinction, bien qu'ayant un côté tout-à-faire arbitraire, repose sur l'échelle établie par Reisberg* qui comporte 7 stades que nous avons ramenés à 3 pour que cette distinction puisse recouper celle que nous avons établie pour étudier les capacités de communication des patients dans la recherche déjà citée*. Les troubles évoqués (cliniques et de la communication) ne seront pas systématiquement retrouvés aux différents stades chez tous les patients mais nous avons voulu dresser un inventaire de l'ensemble des troubles qu'il était possible de rencontrer, l'hétérogénéité de la DTA fait qu'on rencontre à chacun des stades des MA présentant des profils très différents.

*1990

* Th. Rousseau, 1992

*1982

*voir aussi GLOSSA n° 36

Atteinte légère

1 - Caractéristiques cliniques

Lorsque le déficit cognitif est très léger, on peut observer quelques troubles mnésiques, en particulier l'oubli de la place des objets familiers, l'oubli des noms (propres). Puis les troubles de la mémoire deviennent plus évidents : le patient peut se perdre quand il se déplace dans un endroit inconnu, il a des difficultés à trouver des mots et des noms que l'entourage remarque facilement, il a moins de facilité à retenir les noms des personnes qui lui sont présentées pour la première fois, il peut perdre un objet de valeur ou mal le ranger. On note aussi un déclin des performances professionnelles fréquemment remarqué par les collègues de travail, des difficultés d'attention et de concentration. Malgré une négation fréquente des troubles, le patient devient anxieux devant ces/ses perturbations.

Lorsque le déficit devient encore un peu plus prononcé, on peut voir que : le patient est moins au courant de l'actualité, il a des lacunes dans le souvenir de faits personnels et de son histoire personnelle, le trouble de concentration devient évident (échec au test des soustractions en série), le patient a du mal à gérer son budget, à voyager, il est incapable de réaliser des tâches complexes, il nie les troubles et il n'en a fréquemment plus conscience, il évite les situations de concurrence et même les rencontres sociales et son activité est émoussée.

2 - Capacités de communication

Au début on note seulement de très légères perturbations dans la compréhension auditive et dans la recherche du mot exact qu'il réussit à compenser :

Le MA fait des périphrases pour remplacer les mots justes, surtout les noms, il lui arrive de sortir du sujet, du thème de discussion mais il y retourne sans aide, il a des difficultés minimales pour comprendre les messages longs et complexes (semblables à celles du vieillissement normal), il fait des commentaires subjectifs et personnels au lieu d'énoncer les faits objectifs : il a tendance à tout personnaliser.

Puis, lorsque le déficit cognitif s'accroît, le MA continue à communiquer dans des situations familières mais éprouve des difficultés d'expression et de compréhension dans les situations moins familières et perturbantes :

Il utilise des mots sémantiquement proches les uns pour les autres (paraphrasies sémantiques du genre chat pour chien) ou des périphrases pour les mots moins fréquemment

utilisés, il peut être conscient de ses erreurs, il s'écarte volontiers du thème et est incapable d'y revenir seul, il peut avoir du mal à prendre la parole pour démarrer une conversation, il lui arrive de demander de répéter séparément les éléments de messages verbaux longs et complexes, il a des difficultés pour comprendre les informations d'une conversation.

3 - Principes d'aide à la communication

Nous venons de le voir, à ce stade le MA communique encore assez bien malgré les quelques défauts relativement légers de communication ; l'interlocuteur n'a donc pas à intervenir très souvent pour pallier les difficultés mais il est souhaitable :

- de parler lentement en laissant au MA suffisamment de temps pour répondre,
- d'établir et de maintenir le contact visuel, ce qui évitera au MA de se "dispenser" et ce qui maintiendra son attention en éveil : attention aux mots mais aussi aux gestes et aux mimiques qu'il faut utiliser abondamment car ils facilitent la compréhension (se placer toujours face au malade, au même niveau),
- de converser dans un endroit calme (sans radio, TV,...) afin d'éviter que le MA ne soit distrait ou perturbé et préférer en général les conversations duelles car les discussions en groupe sont plus difficiles pour le MA et elles peuvent générer un blocage et un refus de communiquer à ce stade où le patient se rend encore compte de ses difficultés,
- d'éviter d'avoir des discussions trop longues, savoir faire des pauses,
- d'éviter de passer du coq à l'âne ou même simplement de changer trop rapidement de thème de discussion : dans ce cas-là prévenir le malade en disant par exemple : "maintenant nous allons parler de...".
- de présenter le sujet de conversation en faisant par exemple un résumé au début puis en le complétant par des détails plus précis, ce qui aidera le MA à traiter les informations reçues, aller du simple vers le plus complexe,
- de relater les informations et les événements dans un ordre logique et/ou chronologique, préférer par exemple "le facteur apporte le courrier" à "le courrier est apporté par le facteur",
- d'encourager le patient à faire une périphrase en cas de manque du mot ou proposer plusieurs choix si on a eu une idée de ce qu'il veut dire voire montrer l'objet en demandant "est-ce que c'est ça ?" ou se servir d'une phrase comme "peut-être que c'est un... ?". En tous cas, éviter de parler à la place du MA,
- d'utiliser des questions à choix multiples lorsque les difficultés deviennent sensibles et affectent le MA en s'orientant vers des thèmes facilitateurs : événements proches, familiaux, souvenirs agréables,...
- de laisser spontanément le MA revenir au thème de discussion lorsqu'il s'en est éloigné en attendant un peu ; s'il n'y revient pas, utiliser un mécanisme conversationnel de retour du genre : "vous me parliez de...".
- de ne pas interrompre la conversation quand le MA fait des erreurs qui n'empêchent pas de comprendre ce qu'il veut dire,
- de ne pas parler "bébé",
- de réagir avec bienveillance aux émotions exprimées par le MA en prêtant notamment attention aux messages non verbaux,
- d'avoir une attitude pleine de réceptivité, de bienveillance, d'empathie qui donne au MA une sensation de sécurité et de confort. Ceci est notamment important au niveau du timbre de la voix, le patient réagissant parfois moins à ce qui est dit qu'à la manière dont c'est dit.

Atteinte moyenne

1 - Caractéristiques cliniques

A ce stade le patient ne peut plus survivre sans aide : il existe une désorientation temporo-spatiale. Les déficits de la mémoire des faits personnels deviennent importants : il peut être incapable de rappeler une caractéristique importante de la vie courante telle que son adresse ou son numéro de téléphone datant de plusieurs années, le nom des membres proches de sa famille comme les petits-enfants, le nom du lycée ou de l'uni-

versité où il a suivi ses études etc... Par contre les faits majeurs qui l'intéressent sont préservés et le MA connaît toujours son nom et celui de ses enfants.

Il peut avoir quelques difficultés pour choisir ses vêtements et parfois pour s'habiller de manière adéquate (par exemple inverser les chaussures) mais en principe le MA n'a pas besoin, à ce stade, d'aide pour se laver et s'habiller. Il existe un ralentissement des fonctions cognitives : une personne cultivée pourra avoir des difficultés à compter de 4 en 4 à l'envers, etc...

Puis lorsque la dégradation deviendra encore plus sévère, le patient devient totalement dépendant : il oublie occasionnellement le nom de son conjoint mais se souvient en principe du sien, il est totalement inconscient de tous les événements et expériences récentes de sa vie, il se souvient de quelques éléments de son passé mais de façon imprécise, il ignore généralement son environnement (année, saison), il peut avoir des difficultés à compter de 10 à 1 et même de 1 à 10, il peut devenir incontinent, il a besoin d'aide pour se déplacer mais quelquefois il se montre capable d'aller dans des lieux familiers, le rythme nyctéméral est fréquemment perturbé. Habituellement, il reste capable de distinguer les familiers des étrangers dans son entourage, il présente des modifications de la personnalité et de l'émotivité qui peuvent prendre des formes variées : des hallucinations, des manifestations obsessionnelles, des signes d'anxiété, une agitation voire même un comportement violent, une aboulie cognitive (c'est-à-dire une perte de la volonté, le MA ne pouvant poursuivre une pensée suffisamment longtemps pour dégager une ligne de conduite déterminée), il existe parfois une rigidité physique et une démarche à petits pas.

2 - Capacités de communication

À ce stade, le MA peut communiquer en situation duelle ou en très petit groupe mais a des difficultés pour suivre une conversation un peu longue. Il a des difficultés pour exprimer ses besoins quotidiens sociaux et émotionnels, de telle sorte que l'interlocuteur doit poser des questions pour comprendre ce que le malade veut dire.

Les modifications caractéristiques sont les suivantes : les paraphrasies prennent des formes variées et s'éloignent de plus en plus du mot juste (aliment pour pompe, voiture pour route, etc...), des erreurs de reconnaissance visuelle apparaissent, des désordres autres que la difficulté à trouver le mot juste apparaissent dans le discours tels que des troubles au niveau de la cohérence ou de la cohésion du discours, le stock lexical se réduit, le MA commence à montrer des difficultés pour comprendre les éléments du vocabulaire simple, il peut s'arrêter de communiquer ou parler exagérément de manière incohérente, il est incapable de conserver le sujet de la conversation sans que l'on lui rappelle constamment, pendant la conversation, il utilise plus de mots que nécessaire pour expliquer les choses, il s'intéresse aux détails secondaires et non aux essentiels, il utilise des pronoms sans référents de telle sorte qu'il est difficile pour l'interlocuteur de le comprendre, il utilise moins de phrases et même parfois des morceaux de phrases, il peut commencer à répéter de manière systématique des sons, des syllabes ou des phrases entières, il a des difficultés pour amorcer une conversation, il présente une anosognosie de ses difficultés de communication et de ses erreurs de langage.

Puis, lorsque l'atteinte devient encore plus sévère, tous les essais de communication sont limités et le MA ne devient plus capable de faire connaître que certains de ses désirs, verbalement ou non verbalement. L'interlocuteur peut obtenir quelques informations sur le patient s'il fait preuve de déduction et essaie de deviner, les mots substitués n'ont aucun (ou un vague) rapport avec le mot juste et les erreurs de reconnaissance augmentent, l'intelligibilité est réduite à cause de la présence d'un jargon sémantique, d'écholalie, de persévérations et d'une réduction massive du vocabulaire, il peut seulement utiliser des phrases automatisées ou des mots isolés pour exprimer ses besoins, les réponses oui/non sont incertaines, l'articulation devient perturbée et le discours restant peut contenir des répétitions, des substitutions, des inversions et des omissions de sons, le MA peut en arriver à utiliser le langage infantin, il ne respecte pas les tours de parole mais a conscience de la présence des autres.

3 - Principes d'aide à la communication

À ce stade, les difficultés de communication deviennent invalidantes et, selon le type de difficulté rencontrée, on peut conseiller à l'interlocuteur un certain nombre d'inter-

ventions qui seront nécessaires pour aider le MA à comprendre et se faire comprendre :

- faire preuve de déduction et d'interprétation, en s'aidant notamment du contexte mais aussi des intonations de voix, des mimiques et des gestes pour saisir ce que le MA a voulu dire malgré les paraphrasies et le manque du mot, pallier les difficultés lexico-sémantiques, lorsqu'on n'arrive pas à interpréter, en utilisant plusieurs techniques :

- proposer des choix : "vous voulez le pain ?" "vous voulez l'eau ?" etc..., demander au MA de donner un mot qui a un rapport avec le mot dont il ne se souvient plus, demander de faire des gestes, demander au MA de décrire l'objet dont il ne peut dire le mot, l'aider au besoin par des questions ouvertes d'abord : "à quoi ça sert ?" puis en cas d'échec, des questions fermées : "ça sert à écrire ?" etc..., si la lecture est préservée, on peut conseiller au MA de préparer des listes de mots importants qu'il sera amené à utiliser dans ses activités quotidiennes, être précis et clair dans les informations données au MA en évitant les mots non spécifiques qui peuvent donner lieu à plusieurs interprétations, les mots vagues et imprécis (notamment les pronoms dont le MA peut avoir du mal à trouver le référent), les mots abstraits, donner des consignes de manière logique sans sauter d'étapes et en répétant au besoin la consigne, d'abord sans changer les mots et la structure de la phrase pour lui laisser le temps de comprendre, puis en employant des synonymes et d'autres structures syntaxiques (peut-être plus simples) si manifestement la compréhension ne se fait pas. Ne pas hésiter à segmenter les consignes en étapes courtes, utiliser les mêmes mots et les mêmes phrases pendant les activités de la vie quotidienne, ramener le MA au sujet de discussion, lorsqu'il s'en éloigne (ce qui est fréquent), de manière subtile en utilisant des mécanismes conversationnels du genre "c'était intéressant ce que vous disiez à propos de...", favoriser la communication en lui faisant utiliser des actes d'évaluation, qui sont plus facilement émis, en posant des questions du style "que pensez-vous de... ?" "comment trouvez-vous...?", encourager le MA à utiliser des expressions automatisées, des mécanismes conversationnels genre formules de politesse ou encore des actes de performatives (humour, taquiner...) qui sont facilement émis, même si c'est de manière plus ou moins adéquate, mais qui permettent au MA de sortir de ses difficultés de communication en lui permettant ainsi de conserver une meilleure image de soi en tant qu'être communicant.

Atteinte sévère

1 - Caractéristiques cliniques

Le malade a besoin d'une assistance complète, notamment pour la toilette et les repas, il existe une incontinence urinaire, les déficits psychomoteurs fondamentaux apparaissent notamment la marche : le MA est en fauteuil roulant ou reste au lit, le cerveau paraît ne plus être capable de signifier au corps de faire (gestes de la main réduits,...), le MA est insensible à l'environnement, toutes les fonctions corticales sont touchées.

2 - Capacités de communication

Toutes les fonctions verbales sont perdues et fréquemment il n'y a plus aucun langage verbal : le MA peut parfois utiliser des moyens non verbaux (gestes de la main, mimiques) ou des grognements pour signaler une gêne ou la reconnaissance de la présence d'une autre personne, il peut utiliser quelques mots sans signification, des vocalisations, répéter un son ou rester muet, il n'a aucune compréhension de la parole mais ses yeux peuvent montrer quelques signes de reconnaissance de personnes, de bruits familiers et de musique.

3 - Principes d'aide à la communication

Il est fréquent qu'à ce stade il n'y ait plus de langage verbal, l'interlocuteur devra donc assumer quasiment seul la communication en ayant comme objectif d'essayer de donner au MA la sensation qu'il est encore intégré à la vie socio-familiale. Pour cela, il pourra : proposer des choix au MA parmi des propositions verbales simples ou parmi des objets (vêtements, bijoux, photos,...) en espérant que ceci puisse provoquer des réponses, donner des précisions en utilisant des actes de description ou en utilisant la définition, si le MA ne comprend pas un mot, ou montrer carrément l'objet, si le MA essaye de communiquer de façon importante mais incohérente, essayer de canaliser à l'aide de questions : qui ? quoi ? comment ? ou plus sûrement des questions oui/non, éviter de

donner trop d'informations que le MA ne pourra de toutes façons pas saisir. Préférer l'utilisation systématique de quelques mots ou phrases simples correspondant à des situations familières, ne pas essayer de combattre la logoclonie ou la palilalie, ni le langage grossier ou encore les réactions verbales de paranoïa, préférer une réponse affective qui pourra calmer le malade, tenir compte du langage corporel et l'utiliser en demandant par exemple au MA de hocher la tête pour répondre à une question oui/non, se méfier des réponses du patient même par oui/non qui ne sont pas toujours fiables, utiliser soi-même des gestes, des mimes si le MA ne comprend plus le langage verbal ainsi que le sourire et le toucher : une caresse peut calmer un malade agité ou anxieux.

Conclusion

Tous ces principes, qui sont à prendre avec les réserves que nous avons soulignées en introduction, constituent plus un procédé de facilitation de la communication qui doit être proposé par l'orthophoniste à l'ensemble de l'entourage du malade, qu'une véritable technique de rééducation. Nous pensons que l'approche cognitive peut être une approche intéressante y compris pour pallier certaines difficultés de communication. Il conviendra alors de réaliser, dans un premier temps, un examen pragmatique des possibilités de communication pour essayer d'optimiser, dans un deuxième temps, toutes les possibilités restantes. Nous avons mis au point une grille d'analyse des possibilités de communication des patients atteints de DTA et une technique d'approche particulière des troubles de communication que nous proposerons lorsque tout ceci aura été suffisamment expérimenté.

Références bibliographiques

- CLARK L. (1990). Caregiver stress and communication management in Alzheimer's disease. In RIPPICH D. : Handbook of geriatric communication disorders. Boston : College Hill Press.
- REISBERG B., FERRIS S.H., MONY D., DE LEON J., CROOK T. (1982). The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. Am. J. Psychiatry, 1939, 9, 1136-1139.
- ROUSSEAU T. (1992). Etude de la communication orale et des comportements de communication chez les patients atteints d'une maladie d'Alzheimer. Thèse nouveau régime, Caen : Université, 406 pp.
- ROUSSEAU T. (1993). Communication et maladie d'Alzheimer. Glossa, 36, 44-48.
- VAN DER LINDEN M. (1993). Prise en charge neuropsychologique dans la maladie d'Alzheimer : une perspective cognitive. In Entretiens d'orthophonie de Bichat 1993. Expansion Scientifique Française : Paris, 77-82.

Communiqué
Formation Continue

COMMUNICATION ET DÉMENCES DE TYPE ALZHEIMER (DTA)

Thierry ROUSSEAU : Orthophoniste (exercice libéral et hospitalier) et Docteur en Psychologie

PRÉSENTATION :

Les orthophonistes risquent d'être de plus en plus souvent sollicités pour prendre en charge ces patients atteints de démences de type Alzheimer. Mais il s'agit d'une intervention thérapeutique très particulière quant à ses modalités et à la finalité face à laquelle il n'est pas possible d'improviser.

A la suite d'une recherche réalisée dans le cadre d'une thèse de doctorat en psychologie consacrée à la communication verbale et non verbale chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer, nous proposons, dans ce séminaire, de présenter les résultats de cette recherche qui servent de base théorique à une technique d'examen et de prise en charge de la communication des patients atteints de DAT. Nous évoquerons, auparavant, les différents aspects de cette pathologie ainsi que les moyens d'investigation neuropsychologiques et les différentes techniques orthophoniques actuellement utilisées.

PROGRAMME :

- Aspects sociaux et médicaux des DTA
- Aspects neuropsychologiques des DTA
- Le diagnostic de DTA
- Examens neuropsychologiques et orthophoniques
- Les différentes prises en charges des malades atteints de DTA
- Prise en charge des troubles de la communication dans les DTA
- Prise en charge des troubles de la communication dans les DTA
- Illustrations vidéo

DURÉE : 6 H

DATE : Vendredi 7 octobre 1994

de 9 h 30 à 17 h 30

COÛT : Syndiqués F.N.O. 450 F - Non syndiqués 500 F (repas compris)

LIEU : Caen

INSCRIPTIONS : avant le 24 septembre 1994

N.B. : Cet exposé concerne les patients vivant à leur domicile et non les prises en charges dans un cadre institutionnel.

Pour tout renseignement, contacter : Catherine HENAULT - La Lieutenance - Place de la République
14160 Dives-sur-Mer. Tél. 31.24.09.03 - Fax 31.91.52.25.