

Programmes d'amélioration de la communication à destination de l'entourage des malades d'Alzheimer ou de démence de type Alzheimer : mise en œuvre et bénéfices

Pauline Arock*

* orthophoniste, master linguistique générale et linguistique appliquée, spécialité fonctionnements linguistiques dysfonctionnements langagiers
pauline.ar@live.fr

Résumé :

Avec l'allongement de l'espérance de vie, le nombre de personnes âgées vivant avec une démence de type Alzheimer est en constante augmentation. Les troubles de la communication apparaissent progressivement au début de la maladie et s'accroissent avec l'évolution de l'atteinte cognitive : les malades communiquent progressivement moins et de façon moins efficace. Cependant, des capacités de communication restent présentes. Dans une optique de meilleure qualité de vie, l'enjeu pour l'entourage (famille et intervenants professionnels) est de savoir s'adapter au nouveau profil communicatif de ces malades. Il a été établi que la demande des aidants pour obtenir des informations sur la façon d'interagir avec leur parent atteint de la maladie d'Alzheimer était très forte. C'est dans cette optique que des programmes d'entraînement à la communication se sont développés. Ces programmes peuvent être mis en œuvre par des orthophonistes et le but est d'agir sur la qualité de vie des malades comme sur celle de leur entourage. Dans cet article, nous allons rappeler brièvement l'évolution des capacités de communication dans la maladie d'Alzheimer. Nous présenterons ensuite les programmes d'amélioration de la communication à destination de l'entourage des malades d'Alzheimer ou de démence de type Alzheimer. Enfin, nous verrons quels bénéfices peuvent être attendus de ces programmes.

Mots clés : maladie d'Alzheimer, démence, programmes d'entraînement, accompagnement familial, communication, prise en charge orthophonique.

Training in communication skills for caregivers of people suffering from Alzheimer's disease or dementia of the Alzheimer's type : application and benefits.

Summary:

With the extension of the life expectancy, the number of elderly living with Alzheimer's dementia is in constant increase. The communication disorders gradually appear early in the disease and increase with the development of cognitive impairment: patients communicate progressively less and in a less effective way. However, some communication skills are preserved. With a view to better quality of life, the challenge for caregivers (family and professional counselors) is to adapt to the new communicative profile of these patients. It has been determined that the wants of caregivers for information on how to interact with their relative with Alzheimer's disease was very strong. It is in this context that training programs for communication were developed. These programs can be implemented by speech and language therapists and their goal is to influence the quality of life of patients as that of their families. In this article, we will briefly recall the evolution of communication skills in Alzheimer's disease. We will then present the programs to improve communication for caregivers of people suffering from Alzheimer's disease or dementia of the Alzheimer's type. Finally, we will see what benefits can be expected from these programs.

Key words: Alzheimer's disease, dementia, training programs, family support, communication, speech and language pathology therapy.

----- INTRODUCTION -----

Avec l'allongement de l'espérance de vie, le nombre de personnes âgées vivant avec une démence de type Alzheimer (DTA) est en constante augmentation. Ainsi, en France, on estime à 850 000 le nombre de personnes atteintes (Helmer et al., 2006), ce qui explique le grand intérêt de la recherche actuelle sur le sujet.

L'installation de la maladie est progressive et les premiers signes sont un repli sur soi, facilement assimilable à une dépression, ainsi que des troubles de la mémoire récente, notamment épisodique (Touchon, Portet, 2002). Les troubles de la communication sont présents dès les premiers stades, de façon initialement discrète puis de plus en plus évidente, jusqu'à devenir un symptôme majeur de la maladie. Ces troubles ne sont pas à négliger, tant pour des questions pratiques que touchant au bien-être de la personne malade et de son entourage. Avec l'évolution de la maladie, la personne atteinte de DTA devient de plus en plus dépendante et, dans le même temps, de moins en moins capable de communiquer avec cet entourage qui la prend en charge.

Amieva et al. (2011) ont évalué les attentes et les besoins des aidants (famille et amis) de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade léger ou modéré et vivant à domicile. 46,8 % de ces aidants ont déclaré vouloir obtenir des informations sur la façon d'interagir avec le malade. La demande de la part de l'entourage est donc forte et c'est ici que les professionnels de la communication peuvent intervenir afin de proposer aux aidants des moyens pour maintenir un contact le plus longtemps possible, en particulier grâce à des programmes d'accompagnement.

Afin de mieux comprendre les enjeux de ces programmes, nous allons, dans une première partie, aborder l'évolution des capacités de communication dans la maladie d'Alzheimer. Puis dans une deuxième partie nous présenterons les programmes d'entraînement à la communication dans le champ de la DTA. Enfin, dans une dernière partie, nous verrons quels bénéfices peuvent être attendus de la mise en place de ces programmes.

1. Évolution des capacités de communication dans la maladie d'Alzheimer ou la démence de type Alzheimer

La maladie d'Alzheimer entraîne une altération progressive de toutes les composantes du langage verbal : compréhension, expression et aspects pragmatiques sont ainsi touchés. Nous allons présenter certaines caractéristiques communicatives à différents stades de la maladie, tout en gardant à l'esprit que des différences inter-individuelles importantes existent entre les individus. Ces différences pourraient être en partie expliquées par des facteurs internes tels que la personnalité du malade, son histoire et ses ressources adaptatives ainsi que par des facteurs externes parmi lesquels les réactions de l'entourage et les propres capacités d'adaptation de ces interlocuteurs à la situation de handicap langagier produite par la maladie d'Alzheimer (Rousseau, 2009).

Nous nous centrerons ici sur la communication orale uniquement, bien que la communication écrite soit également touchée.

Trois stades d'évolution sont souvent définis : atteinte légère, atteinte moyenne et atteinte sévère.

Lors de l'atteinte légère, au début de la maladie, les troubles portent plus particulièrement sur le traitement lexico-sémantique. Le manque du mot est de plus en plus fréquent et des paraphasies sémantiques sont notées (Touchon, Portet, 2002). Ceci entraîne des pauses dans le discours à la recherche du mot et une diminution de la fluence verbale. La compréhension orale est peu à peu atteinte, ce qui est lié à une mémoire de travail fragile et une difficulté à réaliser des inférences. Le langage non littéral (compréhension de métaphores par exemple) est encore relativement préservé (Dutang, 2010). De la même façon, à ce stade, les malades ne présentent pas de difficultés à décoder les intentions du locuteur par référence au contexte (Patry-Morel, 2006). La sphère phonético-phonologique reste fonctionnelle jusque tard dans l'évolution de la maladie.

Lorsque l'atteinte est considérée comme moyenne, l'atteinte lexico-sémantique s'intensifie, avec des néologismes et des persévérations (Touchon, Portet, 2002). Le tableau ressemble à une aphasie transcorticale sensorielle et le discours en ressort confus. La compréhension orale diminue fortement (Rousseau, 2004). L'absence de continuité thématique dans le discours est gênante en conversation : les malades peuvent changer de thème de façon inappropriée (Mentis et al., 1995).

Le stade sévère met le malade en situation d'aphasie globale : compréhension et expression sont atteintes au point que la communication verbale devient souvent impossible (Touchon, Portet, 2002).

Rousseau (2009) a étudié la communication dans la maladie d'Alzheimer avec une approche pragmatique et écologique. Il en ressort que, bien que les actes de langage adéquats diminuent au fil de l'évolution (et que les actes inadéquats augmentent), les malades produisent malgré tout plus d'actes adéquats qu'inadéquats, et ce tout au long de l'évolution de la maladie et quelle que soit la situation de communication. Cette donnée est encourageante dans une perspective de prise en charge. Plus précisément, les réponses sont les actes adéquats les plus utilisés et parmi elles les réponses oui/non sont les plus fréquentes, quel que soit le degré de l'atteinte. Les affirmations et les questions diminuent nettement avec l'augmentation de l'atteinte cognitive, alors que les réponses et les actes non-verbaux augmentent. La communication devient donc plus passive et moins verbale. Les actes qui diminuent sont ceux qui demandent plus de ressources cognitives et, inversement, ceux qui se maintiennent sont ceux demandant moins de ressources cognitives.

Rousseau et Rousseau (2008) ont cherché à savoir si le lieu de vie pouvait influencer la communication dans la maladie d'Alzheimer. Ils ont trouvé que la différence entre personnes vivant à domicile et personnes vivant en institution n'était pas d'ordre quantitatif mais qualitatif. A domicile, les malades produisent moins de réponses mais plus de descriptions et d'affirmations. Ils produisent également plus d'actes de langage inadéquats mais ceci serait le signe d'une bonne communication car cela va de pair avec une production plus importante d'actes de langage et donc une communication plus riche.

D'une manière générale, la communication serait plus efficace en entrevue dirigée qu'en discussion libre et encore moins efficace en tâche d'échange d'informations (Rousseau, 2009).

La connaissance de ces variations par l'interlocuteur peut mener à une meilleure gestion de l'échange par la compréhension des difficultés auxquelles le malade est confronté lors de la communication. Une adaptation des degrés de difficulté est ainsi également possible. Dans tous les cas, le désir de communiquer reste très souvent présent chez les malades, qui manifestent par exemple plus de plaisir à se trouver dans un lieu de passage qu'à être isolés dans leur chambre (Strubel et al., 2007).

En conclusion, il ressort de ces données que le profil communicatif des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer évolue grandement au fil du temps. Ceci implique que l'entourage d'un malade d'Alzheimer doit s'adapter constamment, en tenant compte tant des capacités altérées que des capacités préservées, telles par exemple que le regard. La prise en charge habituellement proposée à ce type de patients s'articule le plus souvent autour du maintien des capacités communicatives restantes et de la recherche de stratégies adaptatives. Les professionnels ont cependant conscience que l'action centrée sur le patient lui-même présente des limites (Lahiani, Loreal, 2009). C'est ainsi que la recherche s'est penchée sur une autre forme de prise en charge, impliquant l'entourage familial et professionnel du malade.

2. Les programmes d'amélioration de la communication à destination de l'entourage des malades d'Alzheimer ou de démence de type Alzheimer

Pariel et al. (2013) mettent en avant l'importance de l'éducation thérapeutique dans le cadre des maladies chroniques, dans le but d'aider le malade à mieux vivre en lui permettant d'acquérir ou de maintenir les compétences nécessaires pour gérer au mieux sa vie quotidienne. Parmi les trente programmes à destination des personnes âgées mis en place par des équipes hospitalières et relevés par les auteurs, douze sont destinés aux malades d'Alzheimer et à leurs aidants. Pariel et al. en soulignent le succès (2013). L'Organisation Mondiale de la Santé et la Haute Autorité de Santé encouragent les programmes centrés sur l'éducation thérapeutique, et la loi de santé publique Hôpital, Patients, Santé et Territoire (HPST) de 2009 tient compte de ce type de prise en charge. En France, ce sont les Agences Régionales de Santé qui autorisent ces programmes, proposés dans différents contextes : milieux hospitaliers, unités de court séjour, unités de soins de suite et de réadaptation mais aussi au sein de réseaux ou d'associations.

Parmi ces programmes, nous allons présenter ici ceux visant plus spécifiquement la communication et qui prennent en compte le malade au sein de son milieu naturel et donc en interaction avec son entourage familial et/ou professionnel.

a. Le bilan

Le préalable indispensable à ces thérapies est de réaliser un bilan précis et personnalisé des capacités de communication. D'après Rousseau (2007), ce bilan doit d'une part déterminer quels sont les actes de langage (verbaux et non-verbaux) utilisés

préférentiellement par le malade et d'autre part quels thèmes et situations de discussion permettent au malade de produire des échanges adaptés. A l'inverse, les actes de langage, thèmes ou situations ayant une influence négative sur la communication doivent aussi être identifiés. Ces éléments sont qualifiés d'adéquats ou inadéquats par rapport « aux règles sociolinguistiques (cohésion) et par rapport à l'échange d'informations (cohérence) ». Une analyse à la fois quantitative et qualitative est menée.

Afin de réaliser ce bilan, Rousseau a proposé une grille d'évaluation des capacités de communication des patients atteints de démence de type Alzheimer (GECCO), disponible en version papier (Rousseau, 1998) et informatisée (Rousseau, 2006). En résumé, ce bilan doit permettre de dresser un profil des capacités communicatives du malade (ressources internes) ainsi que des facteurs influençant, positivement ou négativement, cette communication (ressources externes).

b. Les modalités

Cette évaluation précise sert de base pour transmettre à l'entourage des moyens pour s'adapter aux capacités communicatives des personnes atteintes de démence et pour optimiser de façon qualitative leurs échanges. Nous allons ici présenter les grands principes de ces programmes.

Ceux-ci sont qualifiés d'écosystémiques, ce qui implique la prise en compte des habiletés de communication du malade dans son milieu de vie (versant écologique) ainsi que du système dans lequel le patient évolue, ce système pouvant être familial ou institutionnel (versant systémique). C'est avec ce point de vue qu' Eggenberger et al. (2013) ont publié une revue de la littérature portant sur les entraînements visant à améliorer les capacités communicatives des personnes atteintes de démence. Ils ont retenu douze programmes, faisant participer l'entourage familial et/ou professionnel des malades, dans un milieu institutionnel ou à domicile et ont ainsi défini cinq types d'entraînement :

Trois types concernent les malades en milieu institutionnel. Ces programmes peuvent être :

- axés sur la communication entre les soignants et les malades atteints de démence ;
- axés sur la communication entre les soignants et les malades atteints de démence, comportant en plus un volet sur la communication au sein de l'équipe soignante ;
- axés sur la communication entre les soignants et les malades atteints de démence, proposant également une partie sur la communication entre les malades et entre les malades et leur entourage familial.

Deux types de programmes s'adressent aux malades vivant à domicile. Ils peuvent être :

- axés sur l'entourage familial directement ;
- axés sur le personnel soignant, dans le but que celui-ci transmette ensuite ses compétences communicatives à l'entourage familial.

Les auteurs soulignent le fait que parmi le personnel soignant visé par ces études les médecins ne sont jamais cités, ce qui est surprenant au vu des contacts fréquents et de grande importance que ceux-ci entretiennent avec les malades atteints de démence.

Les infirmiers, les aides-soignants et les auxiliaires de vie sont en revanche fréquemment ciblés dans les programmes présentés.

Rousseau (2007) préconise de mettre en place de tels programmes dès que le discours du patient commence à présenter des éléments inadéquats. Comme nous l'avons vu dans la partie précédente, ces éléments inadéquats peuvent apparaître dès le stade léger de la maladie ; la thérapie peut donc être précoce.

Au niveau de la fréquence, Rousseau recommande une séance hebdomadaire (associée à une autre séance hebdomadaire de type cognitivo-comportemental). Les séances de thérapie écosystémique sont réalisées en présence du malade et des membres de l'entourage impliqués dans le programme et comportent à la fois des présentations théoriques et des mises en situation.

La durée du programme varie selon les études, de même que la durée des séances d'entraînement (en général, entre 30 mn et 2,5 heures par séance). Small et Perry (2012-2013) ont réalisé une étude pilote sur un programme d'entraînement nommé TRACED, qui sera présenté plus en détail plus bas. La durée initiale des séances était de 2,5 heures mais un sondage auprès des participants à l'issue du programme a révélé qu'une durée entre 1,5 heure et 2 heures aurait été plus appropriée selon eux.

Par ailleurs, Eggenberger et al. (2013) soulignent un point important, qui est que, autant que possible, ce type d'intervention ne doit pas être conçu comme unique. En effet, le profil communicatif des personnes atteintes de démence évolue au fil du temps et les aidants peuvent avoir besoin d'une nouvelle participation à un programme afin de savoir s'adapter à ces changements lorsqu'ils adviennent.

La forme prise par les séances peut être variée : discussion, brainstorming, technique d'apprentissage par problèmes, analyse de vidéos, étude de cas (Eggenberger et al., 2013). Des supports peuvent également être utilisés lors des séances : livres de travail, documents récapitulatifs, vidéos, présentations informatiques.

Si la plupart des programmes présentés dans les études se font en présence des malades et des aidants, il existe également des programmes qui se présentent sous la forme de DVD, à destination de l'entourage des malades, comme celui créé par Smith et al. (2011). Ce DVD peut être présenté individuellement ou à un groupe. L'avantage principal de ce format est qu'il peut être diffusé facilement et qu'il demande peu d'investissement en temps et en ressources.

c. Recommandations pour les programmes d'intervention (Zientz et al., 2007)

Zientz et al. (2007) ont réalisé une revue sur les entraînements visant l'amélioration de la communication à destination de l'entourage des personnes avec Alzheimer. Ils en ont tiré une série de recommandations pour l'application clinique.

Ces programmes seraient adaptés pour : les aidants familiaux et les soignants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence progressive vivant à domicile ou en institution.

Ils devraient proposer :

- des informations sur la maladie d'Alzheimer et ses répercussions sur la communication ;

- des informations sur les stratégies de communication verbale et non-verbale permettant d'améliorer la communication avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- des exercices permettant de mettre en pratique ces stratégies, suivis d'un feedback sur la performance.

Les entraînements devraient comporter au moins 4 séances. Celles-ci peuvent se faire en groupe mais certaines séances devraient être dédiées à des échanges plus personnalisés entre les intervenants et les participants au cours de séances individuelles.

d. Exemple de programme : le programme TRACED

Afin d'illustrer ces principes généraux, nous allons présenter un programme récent d'entraînement à la communication, proposé par Small et Perry (2012-2013). Il s'agit du programme « Training in Communication Enhancement for Dementia » (TRACED), qui peut être traduit par « Formation pour améliorer la communication dans les cas de démence ». L'apport particulier de ce programme est qu'il est à destination des conjoints (et non des professionnels) de malades vivant à domicile, or encore peu de programmes recouvrent spécifiquement ces modalités. TRACED s'adresse à des personnes ayant une démence à un stade léger à modéré.

Le principe de base de TRACED est que les dimensions compensatoire et relationnelle doivent être traitées de façon conjointe.

La dimension compensatoire développe des stratégies dans lesquelles des adaptations sont faites pour réduire l'impact du déclin cognitif et linguistique sur la communication. Par exemple, l'aidant familial s'efforcera de produire des phrases comportant une seule idée à la fois ; il donnera toutes les informations nécessaires pour soutenir la mémoire du malade ; il posera des questions fermées ou faisant appel aux sentiments plutôt qu'à la mémoire épisodique ; il tentera d'éliminer les distractions environnementales ; et il parlera avec une intonation et un débit normaux.

La dimension relationnelle renvoie au fait que les aidants familiaux admettent leur besoin d'informations sur la communication, repèrent les capacités de communication de leur proche et soutiennent sa position d'être communicant dans les interactions quotidiennes. Ils utiliseront ainsi des stratégies d'encouragement, d'invitation à participer à la conversation avec une approche adaptée. Ils apprendront à proposer une guidance plutôt que de donner des ordres. Ils adopteront enfin une position de partenaire de communication et de vie, avec qui la personne malade pourra échanger sur des expériences communes. Tout ceci sera fait avec respect et politesse.

Au fil du programme, l'aidant sera amené à rendre explicite des comportements communicatifs normalement implicites afin de pouvoir agir sur ces comportements (voir annexe).

Le programme doit s'adapter au maximum à chaque cas. Ainsi, les stratégies de communication s'avérant efficaces mais qui ne sont pas assez utilisées spontanément seront plus particulièrement entraînées.

Le programme s'étend sur 6 semaines, à raison d'une séance par semaine. L'entraînement est réalisé au domicile du couple par un intervenant titulaire d'un master en éducation adulte et/ou ayant une expérience professionnelle auprès de personnes atteintes de démence et de leur famille. Un assistant est également présent pour s'occuper de la personne porteuse de démence pendant que le conjoint reçoit l'entraînement.

3. Les bénéfices attendus de ces programmes

Nous allons maintenant nous pencher sur les bénéfices possibles à l'issue de ces programmes d'entraînement, tant pour le malade lui-même que pour son entourage, qu'il soit familial ou professionnel.

a. Pour le malade

Lors de la phase d'installation de la maladie, le patient est souvent conscient, tout du moins en partie, de ses troubles. Le sentiment d'échec peut entraîner de la souffrance et un repli sur soi. Au stade modéré on relève souvent des troubles du comportement : irritabilité, anxiété, agitation (Touchon, Portet, 2002). Nous pouvons nous demander si les programmes portant sur l'amélioration de la communication ont un effet sur la qualité de vie des malades.

La revue de la littérature d'EGGENBERGER et al. (2013) a répondu à cette question par l'affirmative : les personnes atteintes de démence montreraient une amélioration comportementale grâce à l'entraînement ainsi qu'une communication vécue de façon plus efficace. ZIENTZ et al. (2007) reportent également une étude ayant montré une réduction des symptômes de dépression, irritabilité et agressivité des personnes atteintes de démence après l'entraînement.

Une question très intéressante est de savoir si de tels programmes peuvent permettre une stabilisation temporaire des capacités de communication des personnes avec démence. Cette question est difficile à étudier mais, d'après ZIENTZ et al. (2007), il semble que les entraînements puissent avoir cet effet. Une étude de cas (ROUSSEAU, 2000) a même montré une amélioration des capacités de communication suite à l'intervention. Cette étude portait sur une dame de 75 ans présentant au début de la thérapie une démence de type Alzheimer caractérisée par une atteinte cognitive modérée, des troubles mnésiques importants et un manque du mot. Le programme proposé, d'une durée d'un an, était articulé autour de deux séances par semaine : une des deux séances consistait en une thérapie cognitive, en individuel avec la patiente, tandis que la deuxième était une thérapie cognitivo-comportementale, en présence du fils ou d'une aide à domicile de la patiente. A l'issue de la thérapie, la patiente présentait une augmentation du nombre d'actes de langage adéquats émis ainsi que des améliorations qualitatives de la communication dans certains contextes malgré une atteinte cognitive passée de modérée à sévère.

La plupart des études ont également évalué les bénéfices retirés par l'entourage ayant reçu l'intervention.

b. Pour l'entourage (famille ou personnel des institutions)

Avoir un proche souffrant de démence peut être très éprouvant pour l'entourage, en particulier à cause des difficultés relationnelles que cela entraîne. Les troubles de la communication sont souvent mal vécus par les proches. L'étude menée par Small et al. (2000) indique que de nombreuses activités de la vie quotidienne sont affectées par les difficultés de communication entre aidants familiaux et personnes atteintes de démence, en particulier les conversations personnelles et l'utilisation du téléphone. D'après Purves et Phinney (2012-2013), l'impossibilité de maintenir des comportements familiers de conversation entraîne un profond sens de perte de la relation pour l'entourage. Le manque de conversations est largement pointé du doigt. Avant la perte totale de celles-ci, il peut exister une période pendant laquelle les proches indiquent que bien que des questions soient posées et que des réponses soient apportées, les nombreuses inadéquations font que ces échanges ne sont pas ressentis comme de véritables conversations. Done et Thomas (2001) ont identifié que les problèmes de communication causaient des perturbations bien plus importantes que les problèmes comportementaux. Par ailleurs, il n'est pas rare que les aidants familiaux de personnes atteintes de démence présentent un état de stress et un sentiment de charge psychologique importants (Rosa et al., 2010 ; Savundranayagam et al., 2005).

La plupart des études proposant un entraînement aux aidants familiaux mettent en avant un effet bénéfique de cet entraînement sur la qualité de la communication des aidants comme sur leur état psychologique.

Ainsi, le programme TRACED a pu montrer des changements dans les stratégies de communication employées avec en particulier une augmentation de l'utilisation de phrases contenant une seule idée à la fois. Les participants ont également confié qu'ils ressentaient une amélioration qualitative de la communication avec leur conjoint. Un sentiment de contrôle plus important a pu émerger. La revue d' Eggenberger et al. (2013) a montré que les entraînements permettaient une amélioration des compétences et des connaissances. Les aidants parviennent mieux à prendre en compte les perceptions de leur proche avec démence et comprennent mieux les défis et opportunités de la communication.

Nous avons vu que les programmes d'interventions pouvaient s'appuyer sur des livres de travail. C'est ce type de thérapie qui a été proposé par Spilkin et Bethlehem (2003) à un monsieur de 85 ans et à sa fille. Le patient était atteint de la maladie d'Alzheimer depuis 7 ans et vivait en maison de retraite. Les auteurs ont évalué les stratégies communicatives du couple père – fille à partir d'une analyse conversationnelle. En se basant sur cette analyse, ils ont pu proposer un atelier pédagogique d'une heure à la fille ainsi qu'un livre de travail exposant les stratégies de base de la communication. Suite à cette intervention, la fille a exprimé ressentir des bénéfices dans sa communication avec son père, ce qui a été confirmé par l'observation d'une amélioration du maintien du thème dans la conversation entre le malade et sa fille ainsi qu'une meilleure gestion des tours de parole.

Zientz et al. (2007) ont relevé des changements attribuables aux programmes d'intervention :

- augmentation de la quantité d'encouragements, en parallèle avec une diminution de la quantité de critiques lors de la communication avec des personnes atteintes de démence,
- augmentation des questions fermées, en parallèle avec une diminution des questions ouvertes.

Les professionnels sont affectés de façon moins personnelle que l'entourage par les troubles de la communication. Cependant, ces troubles ont tout de même un impact sur le vécu des soignants, qui sont eux aussi susceptibles de présenter un burn-out.

Savundranayagam et al. (2007), ont pu montrer que l'emploi de stratégies adaptées produisait des effets positifs sur les soignants. Suite à leur participation au programme, ceux-ci parvenaient à employer un langage simplifié, bénéfique dans le sens où il rendait les soignants moins dirigistes et permettait aux résidents d'exprimer leurs compétences communicatives. Les relations soignants-malades s'en trouvaient améliorées.

Eggenberger et al. (2013) rapportent quant à eux un sentiment de contrôle plus important de la part des professionnels, qui apprécient la formation donnée sur la communication et ont la sensation de mieux connaître les personnes dont ils s'occupent quotidiennement.

D'après Rousseau et Loyau (2006), le personnel travaillant en institution peut même servir de lien entre la famille et le malade en les aidant à mieux communiquer ensemble.

En revanche, les résultats des études sont variables quant au burn-out des professionnels (Zientz et al., 2007).

----- CONCLUSION -----

Les recherches sur le sujet des programmes d'amélioration de la communication à destination de l'entourage des malades d'Alzheimer ou de démence de type Alzheimer sont de plus en plus nombreux. Ceci s'explique en partie par les enjeux importants qui sous-tendent la question de la communication. En effet, le nombre grandissant de personnes atteintes de démence entraîne un coût pour la société. Les programmes d'intervention que nous avons rapportés ici présentent plusieurs avantages à ce niveau en réduisant les problèmes de santé, le stress et la dépression des aidants (Martire et al., 2004) et en retardant le déclin des capacités des malades et leur entrée en institution (Rousseau, 2007).

Les programmes d'intervention présentés ici obtiennent de bons résultats, à condition de respecter quelques grands principes, tels que l'implication des aidants familiaux, la présentation d'objectifs spécifiques et l'utilisation d'outils et de techniques adaptés aux personnes âgées (Pariel et al., 2013). En parallèle, des défis restent à relever à la fois en recherche et en application clinique :

- concernant les modalités : quelles durée et fréquence seraient les plus efficaces dans de tels programmes ; quels supports seraient les mieux adaptés parmi la variété mise à disposition (nouvelles technologies comprises) ;
- concernant le recrutement des malades : diffusion de la connaissance de l'existence de telles thérapies ; mise en place éventuelle de réseaux pour orienter

- les patients ; constitution de groupes homogènes de patients si la prise en charge est groupale ;
- concernant les outils d'évaluation de ces programmes : diffusion et développement des outils permettant la réalisation de bilans adaptés pour l'évaluation de ces programmes ; formation des thérapeutes à l'utilisation de ces outils ;
 - concernant la formation des formateurs : formation des intervenants, précédée d'un travail d'information sur la possibilité de mettre en place des programmes d'amélioration de la communication à destination de l'entourage des malades.

Ainsi, en aidant l'entourage à maintenir ou à retrouver un dialogue avec la personne atteinte de DTA, ces programmes ont pour objectif de maintenir une qualité de vie et des relations sociales de la meilleure qualité possible et le plus longtemps possible.

----- BIBLIOGRAPHIE -----

Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J.F., Dubois, O., Salamon, R. (2011). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 60(3), 231–238.
Doi: 10.1016/j.respe.2011.12.136

Done, D.J., Thomas, J.A. (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. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(8), 816–821. Doi: 10.1002/gps.436

Dutang, C. (2010). *Troubles de la communication verbale dans la maladie d'Alzheimer : apport du protocole MEC de poche*. Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité d'orthophonie. Lyon : Université Claude Bernard, ISTR, Lyon I. Consulté le 27.01.2014 de Horizon Portail d'Information de l'Université de Lyon : <http://n2t.net/ark:/47881/m6t43r17>

Eggenberger, E., Heimerl, K., Bennett, M. I. (2013). Communication skills training in dementia care : a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. *International Psychogeriatrics*, 25(3), 345–358. Doi: 10.1017/S1041610212001664

Helmer, C., Pasquier, F., Dartigues, J.F. (2006). Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. *Médecine Sciences*, 22(3), 288-296. Consulté le 27.01.2014 de Erudit : <http://www.erudit.org/revue/ms/2006/v22/n3/012784ar.pdf>

Lahiani, P., Loreal, E. (2009). *La construction de l'identité professionnelle des orthophonistes spécialisés dans la prise en charge des malades d'Alzheimer*. Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité d'orthophonie. Lyon : Université Claude Bernard, ISTR, Lyon I. Consulté le 10.04.2013 de Horizon Portail d'Information de l'Université de Lyon : <http://n2t.net/ark:/47881/m61z42cz>

- Martire, L.M., Lustig, A.P., Schulz, R., Miller, G.E., Helgeson, V.S. (2004). Is it beneficial to involve a family member ? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Health Psychology*, 23(6), 599–611. Doi: 10.1037/0278-6133.23.6.599
- Mentis, M., Briggs-Whittaker, J., Gramigna, G.D. (1995). Discourse topic management in senile dementia of the Alzheimer's type. *Journal of Speech and Hearing Research*, 38, 1054-1066. Doi: 10.1044/jshr.3805.1054
- Pariel, S., Boissières, A., Delamare, D., Belmin, J. (2013). L'éducation thérapeutique en gériatrie : quelles spécificités ? *La Presse Médicale*, 42(2), 217-223. Doi: 10.1016/j.lpm.2012.12.002
- Patry-Morel, C. (2006). *Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : rééducation, théorie et pratique*. Marseille, France : Solal.
- Purves, B.A., Phinney, A. (2012-2013). Family voices : a family systems approach to understanding communication in dementia. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 36(4), 284-301. Consulté le 27.01.2014 de CASLPA : http://209.217.105.25/english/resources/database/files/2012_CJSLPA_Vol_36/No_04_264_355/Purves-Phinney_CJSLPA.pdf
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51(1), 54–58. Doi: 10.1016/j.archger.2009.07.008
- Rousseau, T. (1998). *Grille d'évaluation des capacités de communication des patients atteints d'une démence de type Alzheimer*. Isbergues, France : Ortho-Edition.
- Rousseau, T. (2000). Évaluation de l'efficacité d'une thérapie cognitivo-comportementale des troubles de la communication chez une patiente atteinte de démence de type Alzheimer. *Perspectives psychiatriques*, 39, 95-103.
- Rousseau, T. (2004). Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. In T. Rousseau (Ed.), *Les approches thérapeutiques en orthophonie – Tome 4* (pp.149-169). Isbergues, France : Ortho-Edition.
- Rousseau, T. (2006). *Évaluation cognitive, évaluation des capacités de communication, thérapie écosystémique des troubles de la communication dans le cadre des démences : GECCO (CD rom)*. Isbergues, France : Ortho- Edition.
- Rousseau, T. (2007). Approches thérapeutiques des troubles cognitifs et de la communication dans les démences : étude d'un cas. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 17(1), 45-52. Doi: 10.1016/S1155-1704(07)89702-3
- Rousseau, T. (2009). La communication dans la maladie d'Alzheimer : approche pragmatique et écologique. *Bulletin de Psychologie*, 503, 429-444. Doi: 10.3917/bupsy.503.0429

Rousseau, T., Loyau, M. (2006). Influence du lieu de vie sur la communication des malades Alzheimer. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, (6)31, 43-49. Doi: 10.1016/S1627-4830(06)75221-7

Rousseau, T., Rousseau, E. (2008). Lieu de vie et capacités de communication des patients atteints de maladie d'Alzheimer : résultats préliminaires d'une étude exploratoire utilisant la GECCO. *Perspectives Psychiatriques*, 47(2), 150-162.

Savundranayagam, M.Y., Hummert, M.L., Montgomery, R.J.V. (2005). Investigating the effects of communication problems on caregiver burden. *Journal of Gerontology*, 60(1), 48-55. Doi: 10.1093/geronb/60.1.S48

Savundranayagam, M.Y., Ryan, E.B., Anas, A.P., Orange, J.B (2007). Communication and dementia. *Clinical Gerontologist*, 31(2), 47-63. Doi: 10.1300/J018v31n02_04

Small, J.A., Geldart, K., Gutman, G. (2000). Communication between individuals with dementia and their caregivers during activities of daily living. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 15(5), 291-302. Doi: 10.1177/153331750001500511.

Small, J., Perry, J.A. (2012-2013). Training family care partners to communicate effectively with persons with Alzheimer's disease : the TRACED program. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 36(4), 332-350. Consulté le 27.01.2014 de CJSLPA : http://209.217.105.25/english/resources/download.asp?filename=/2012_CJSLPA_Vol_36/No_04_264_355/Small-Perry_CJSLPA.pdf

Smith, E.R., Broughton, M., Baker, R., Pachana, N.A., Angwin, A.J., Humphreys, M.S., Mitchell, L., Byrne, G.J., Copland, D.A., Gallois, C., Hegney, D., Chenery, H.J. (2011). Memory and communication support in dementia : research-based strategies for caregivers. *International Psychogeriatrics*, 23(2), 256-263. Consulté le 27.01.2014 de Academia.edu : http://www.academia.edu/956727/Memory_and_communication_support_in_dementia_research-based_strategies_for_caregivers

Spilkin, M., Bethlehem, D. (2003). A conversation analysis approach to facilitating communication with memory books. *International Journal of Speech- Language Pathology*, 5(2), 105-118. Doi: 10.1080/14417040510001669131

Strubel, D., Samacoits, P., Sainson, A., Burlan, D., Maurin, J. (2007). La communication avec le patient atteint de démence. *Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 7(40), 27-32. Doi: 10.1016/S1627-4830(07)91446-4

Touchon, J., Portet, F. (2002). *La maladie d'Alzheimer*. Paris, France : Masson.

Zientz, J., Rackley, A., Chapman, S.B., Hopper, T., Mahendra, N., Kim, E.S., Cleary, S. (2007). Evidence-based practice recommendations for dementia : educating caregivers on Alzheimer's disease and training communication strategies. *Journal of*

Medical Speech - Language Pathology, 15(1), 53-64. Consulté le 27.01.2014 de Academia.edu :

http://www.academia.edu/808504/Evidence-based_practice_recommendations_for_dementia_educating_caregivers_on_Alzheimer_s_disease_and_training_communication_strategies

----- ANNEXE -----

Vue globale du programme TRACED (Small, Perry, 2012-2013)

Training Three (Week 4).

1. Care Partner reviews and discusses log forms with Trainer;
2. Trainer discusses Care Partner's use of compensatory strategies in transcribed and analyzed conversations from Training One and Two conversations, providing verbal and written feedback on areas of strength and opportunities for further growth;
3. Trainer reviews compensatory strategies; explains and demonstrates connecting strategies and how they complement the compensatory strategies;
4. Care Partner practices connecting strategies in role play/return demonstration, and in conversation with family member.

Training Four (Week 5).

1. Care Partner reviews and discusses log forms with Trainer;
2. Trainer discusses Care Partner's use of compensating and connecting strategies in transcribed and analyzed conversations from Training 1 to 3 conversations;
3. Trainer explains and demonstrates combined use of compensatory and connecting strategies;
4. Care Partner practices these strategies in role play/return demonstration, and in conversation with family member.

Booster Session (Week 6).

1. Trainer reviews Care Partner's log forms and his/her use of TRACED strategies in previous dyad conversations, and provides training reinforcement for Care Partner in ways that further shape the strategies to meet the dyad's specific needs;
2. Trainer affirms Care Partner's progress in taking ownership of the strategies;
3. Care Partner engages in further practice, aiming to use strategies effectively with Trainer, and in conversation with family member. Trainer encourages Care Partner to continue using the log forms so that training content becomes an integral part of Care Partner's daily interactions.

Training Three (Week 4).

1. Care Partner reviews and discusses log forms with Trainer;
2. Trainer discusses Care Partner's use of compensatory strategies in transcribed and analyzed conversations from Training One and Two conversations, providing verbal and written feedback on areas of strength and opportunities for further growth;
3. Trainer reviews compensatory strategies; explains and demonstrates connecting strategies and how they complement the compensatory strategies;
4. Care Partner practices connecting strategies in role play/return demonstration, and in conversation with family member.

Training Four (Week 5).

1. Care Partner reviews and discusses log forms with Trainer;
2. Trainer discusses Care Partner's use of compensating and connecting strategies in transcribed and analyzed conversations from Training 1 to 3 conversations;
3. Trainer explains and demonstrates combined use of compensatory and connecting strategies;
4. Care Partner practices these strategies in role play/return demonstration, and in conversation with family member.

Booster Session (Week 6).

1. Trainer reviews Care Partner's log forms and his/her use of TRACED strategies in previous dyad conversations, and provides training reinforcement for Care Partner in ways that further shape the strategies to meet the dyad's specific needs;
2. Trainer affirms Care Partner's progress in taking ownership of the strategies;
3. Care Partner engages in further practice, aiming to use strategies effectively with Trainer, and in conversation with family member. Trainer encourages Care Partner to continue using the log forms so that training content becomes an integral part of Care Partner's daily interactions.