

Alzheimer : thérapie écosystémique des troubles de la communication, troubles du comportement et prescription de neuroleptiques

Elise Colboc*, Oriane Michel*, Thierry Rousseau**

* orthophonistes, chercheuses associées au Laboratoire Unadréo de Recherche Clinique en Orthophonie (LURCO)

elise.colboc@gmail.com

oriane.michel@live.fr

** orthophoniste, docteur en psychologie, HDR, directeur du LURCO, directeur de mémoire
throusseau2@wanadoo.fr

Recherche effectuée dans le cadre d'une convention entre la Haute Autorité de Santé et le Collège Français d'Orthophonie s'inscrivant dans les Programmes Pilotes/ Impact Clinique portant sur l'amélioration de la qualité et de la sécurité des pratiques cliniques d'orthophonie lors de la prise en charge diagnostique et thérapeutique des accidents vasculaires cérébraux (AVC) ou Démences et réalisée lors d'un mémoire d'orthophonie du DUEFO (UPMC).

Résumé :

Les prises en charge non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer sont importantes et recommandées notamment par la Haute Autorité de Santé mais elles souffrent de l'insuffisance d'études montrant leur efficacité. Les thérapies médicamenteuses, quant à elles, sont souvent prescrites, notamment lors de troubles du comportement, mais avec des effets secondaires parfois dévastateurs.

L'objectif de cette étude est d'évaluer les effets d'une thérapie écosystémique des troubles de la communication sur les troubles du comportement et les prescriptions de neuroleptiques de patients institutionnalisés atteints de maladie d'Alzheimer. Nous avons pris en charge trente de ces patients ainsi que leurs aidants pendant six mois et constitué un groupe-témoin de 10 personnes. Ainsi, à l'inverse de nos témoins, la communication de la majorité de nos patients est devenue plus efficace. De plus, leurs troubles du comportement et leur prescription de neuroleptiques ont diminué ou se sont stabilisés.

Mots clés : maladie d'Alzheimer, thérapie écosystémique, neuroleptiques, troubles du comportement, communication.

Alzheimer: systemic therapy of communication disorders, behavior disorders and neuroleptics prescription.

Summary:

The not medicinal care in the Alzheimer's disease are important and recommended in particular by the High Authority of Health but they suffer from the insufficiency of studies showing their efficiency. The medicinal therapies, as for them, are often prescribed, in particular during behavior disorders, but with sometimes devastating effects.

Our aim was to study the impact of ecosystemic therapy and of neuroleptic drugs in the treatment of behavioural disorders in institutionalized patients with Alzheimer's Disease. We consequently monitored thirty patients and their caregivers over a period of six months and compared them to a control group of ten people. Communication skills in our group of patients were improved while they remained stable in the control group. Moreover, their behavioural disorders as well as the amount of neuroleptic drug taken remained stable or decreased.

Key words : Alzheimer's disease, systemic therapy, neuroleptics, behavioural disorders, communication.

Abréviations : MA : Maladie d'Alzheimer, TES : Thérapie écosystémique

----- INTRODUCTION -----

La prévalence de la maladie d'Alzheimer fait de cette affection neurodégénérative grave et invalidante un véritable enjeu de santé publique. Le troisième plan Alzheimer (2008-2012), en lien avec le programme de la Haute Autorité de Santé (HAS) « Alerte et Maîtrise de la Iatrogénie (AMI) des neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer » de 2012, visait, entre autres, à valider et favoriser les thérapies non médicamenteuses dans la prise en charge des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer (MA) afin de réduire la prescription et la consommation des neuroleptiques.

Lors de l'évolution de la MA, le langage et la communication des malades sont très rapidement atteints, une intervention thérapeutique orthophonique à ce niveau est donc importante, comme cela est d'ailleurs précisé dans les recommandations de la HAS (2011).

Les facteurs cognitifs jouent un rôle important dans les capacités de communication. Dans la MA, on note notamment que plus le score au MMS est faible, plus la diminution de l'habileté communicative est importante avec une augmentation des actes inadéquats et une modification de la qualité des actes produits verbaux et non verbaux (Rousseau, 2007).

Les principales modifications du langage et de la communication sont les suivantes :

1. Difficultés lexico-sémantiques

Le manque du mot est une des caractéristiques les plus évidentes du langage chez les malades Alzheimer. A l'inverse, certaines composantes du langage, notamment la phonologie et la morphosyntaxe, restent largement préservées jusqu'à une étape avancée de la maladie (Goldblum, 1992). Au fur et à mesure, le lexique s'appauvrit et la syntaxe a tendance à se simplifier. Le patient a recours à des paraphrasies, obligeant l'interlocuteur à rechercher leur sens en fonction du contexte. L'accès au stock sémantique est devenu difficile et ce dernier est lui-même désorganisé et dégradé dans le sens d'un bottom-up.

2. Préservation des aspects implicites

Les compétences linguistiques implicites, telles que la syntaxe et la morphosyntaxe, sont utilisées de manière automatique et dépendent de la mémoire procédurale. Or cette dernière n'est touchée que très tardivement dans la MA, ce qui permet de présupposer un fonctionnement prolongé des compétences. Inversement, les connaissances métalinguistiques, telles que le lexique, sont acquises de manière consciente et utilisées de façon très encadrée. Elles dépendent de la mémoire déclarative, laquelle est touchée précocement dans la MA.

3. Troubles des habiletés discursives

Les habiletés discursives se réfèrent à la capacité d'un individu à comprendre et à exprimer une intention de communication tout en respectant les règles du discours. Ces habiletés seraient altérées dès le début de la maladie. Les descriptions classiques du discours des malades Alzheimer mettent en évidence une vacuité du discours, une réduction du contenu, une utilisation abusive de pronoms sans référent et une simplification de la syntaxe. Concernant la capacité à exprimer un discours narratif, les malades Alzheimer émettent davantage de commentaires sur leur propre production, preuve qu'ils ont, au moins au début de la maladie, conscience de leurs difficultés (Joanette et al., 2006). Par ailleurs, on observe que les narrations en solo sont moins longues et plus fragmentaires tandis que les histoires racontées en collaboration avec le conjoint sont plus élaborées et plus complètes : ainsi,

lorsque une certaine aide leur est fournie, les malades Alzheimer peuvent conserver une certaine compétence narrative (Berrewaerts et al., 2003).

4. Troubles des habiletés conversationnelles

Au niveau du contrôle du thème conversationnel, les individus atteints de MA réalisent plus de changements de thème, la plupart du temps de manière brusque et inappropriée. L'encodage et l'intégration de nouvelles informations étant compromis, le malade ne se souvient pas de ce qui vient de lui être dit. Cela empêche une communication efficace et contribue à accentuer l'incohérence générale du discours (Sellal, Kruczek, 2007). De nombreuses études ont également conclu à une altération significative de la capacité des malades Alzheimer à tenir compte des besoins informatifs de leur interlocuteur, et ceci dès le stade modéré.

5. Troubles des habiletés pragmatiques

La pragmatique est la capacité d'un individu à traiter, à la fois en expression et en compréhension, l'intention de communication en fonction d'un contexte précis. Les troubles des habiletés pragmatiques concernent notamment le non respect de certaines règles implicites d'interactions sociales qui régissent le discours conversationnel (Dujardin, Lemaire, 2008) telles que les quatre règles de cohérence de Charolles (1978) : la continuité thématique, la progression rhématique, la relation et la non-contradiction. Apparaissant avec l'évolution de la MA, ils vont majorer les troubles de la communication. Tout d'abord, on note que les malades Alzheimer ont du mal à attribuer un état mental à leur interlocuteur, à comprendre des demandes indirectes et le langage indirect tel que l'humour et les métaphores, et les inférences (Joanette et al., 2006). Il existe un déficit des habiletés de la théorie de l'esprit, qui résulterait d'un manque d'inhibition ou de flexibilité mentale. D'autre part, l'efficacité dans la transmission des informations est touchée. De même, les patients déments utilisent moins d'éléments clés dans leur description mais ils ne produisent pas moins de mots. Il existe un déficit significatif de la cohérence thématique globale. Beaucoup de malades Alzheimer dévient du thème en cours en initiant un nouveau sujet de conversation qu'ils développent alors. De plus, avec l'avancée de la maladie, les malades Alzheimer utilisent moins d'outils de cohésion. Plusieurs études montrent que les patients conservent la maîtrise de l'alternance des tours de parole. Néanmoins, ils ont besoin de pauses plus longues lors des changements d'interlocuteur, ce qui se traduit par des latences (Berrewaerts et al., 2003). Ils tirent profit du fait qu'on leur laisse plus de pauses avant de continuer la conversation. Ainsi, le quasi-mutisme de certains malades Alzheimer serait dû au fait qu'on ne leur laissait pas assez de temps pour répondre, perdant ainsi leurs intentions communicatives.

6. La communication non verbale du malade Alzheimer

Plus la maladie évolue, plus la communication verbale se délite. Le malade garde cependant une expression para-verbale qui aide à retrouver du sens (Strubel et al., 2007). Le canal non verbal offre ainsi au malade Alzheimer une compensation dans l'échange tant sur le versant réceptif qu'expressif (Hubbard et al., 2002). Celle-ci passe par la proxémie, l'orientation corporelle, le déplacement, les gestes, les mimiques d'accompagnement ainsi que par le supra-segmental ; l'intonation des phrases peut être longtemps préservée alors même que la production verbale se réduit à un jargon. La communication non verbale peut même se positionner comme un tremplin pour le verbal, par l'étayage qu'elle lui confère. Les productions du malade sont enrichies par des gestes, des expressions faciales et un bon contact visuel (Schiaratura, 2008). Il est donc intéressant pour les aidants de s'appuyer sur le canal non verbal et de l'investir comme un outil précieux de communication avec les malades

Alzheimer (Hubbard et al., 2002). De même, la redondance d'informations par l'utilisation de canaux sensoriels multiples favorise la compréhension (Jauny et al., 2010).

Toutes ces difficultés de langage, de communication, de compréhension vont souvent générer un renoncement à la communication et des répercussions plus ou moins importantes sur le comportement. Des troubles psychologiques et comportementaux apparaissent, le malade s'isole et risque de perdre son statut d'individu communicant. Cette situation contribue à aggraver les troubles de la communication déjà existants. Dès l'entrée dans ce cercle vicieux et au prix de nombreux effets secondaires (symptômes extrapyramidaux, mortalité, accidents vasculaires cérébraux graves, sédation, confusion, troubles végétatifs,...), une prise en charge médicamenteuse des troubles du comportement risque d'être proposée. Des neuroleptiques peuvent être prescrits dont les effets secondaires indésirables sont nombreux (Schneider et al, 2006).

Des effets secondaires graves et rares peuvent survenir (ARS, 2012) : AVC, hypotension, risque cardio-vasculaire, thrombo-embolies veineuses, abaissement du seuil épiléptogène et convulsions. Une hyperthermie maligne peut survenir surtout en début de traitement chez les patients déshydratés. Les signes d'alerte sont : fièvre isolée et inexplicée, raideur généralisée, pâleur, état de choc (réanimation). De plus, des troubles du rythme cardiaque comme la tachycardie, l'arythmie, la mort subite (Costentin, 2004), l'allongement de l'intervalle QT peuvent apparaître. La leuconéutropénie est également un effet secondaire possible avec une incidence de 1 à 2%. C'est une chute des polynucléaires neutrophiles en dessous de $1500/\text{mm}^3$. Elle évolue vers une agranulocytose mortelle si le traitement n'est pas interrompu suffisamment tôt. L'agranulocytose est une disparition aigüe et sélective de la lignée des granulocytes (l'un des types de globules blancs) dans le sang (Costentin, 2004). Enfin, il existe des risques de «fausse route» alimentaire et de pneumopathie d'inhalation.

Des effets secondaires peuvent se prévenir ou se corriger, notamment les effets neurologiques sur la motricité (ARS, 2012) plus fréquents avec les neuroleptiques polyvalents.

En début de traitement, on peut observer des chutes, un trouble de la marche et un syndrome des jambes sans repos. C'est le traitement dopaminergique qui provoque un syndrome extrapyramidal et reproduit les conséquences de la maladie de Parkinson, (akynésie, tremblements, dyskinésie tardive). Des dyskinésies aiguës (épisodes de contractions musculaires involontaires et incoercibles touchant la face) favorisées par les émotions et associées à une forte angoisse ainsi qu'un syndrome hyperkinétique peuvent également survenir. De même, on peut constater des akathisies (crises dystoniques du tronc, mouvements anormaux entraînant l'impossibilité de s'asseoir). Elle peut aussi se traduire par un sentiment d'angoisse où le sujet ne se sent bien ni assis, ni debout, ni couché, et où seul le changement de position engendre un léger soulagement. Une takinésie (manifestations d'impatience dans les jambes) et une agitation peuvent se manifester.

Au cours des premières semaines, un syndrome akinéto-hypertonique peut s'exprimer par une lenteur des mouvements, une rigidité des attitudes et de l'expression, des tremblements et une hypersalivation.

Après plusieurs années de traitement, ces effets deviennent plus rares mais irréversibles. On remarque des dyskinésies tardives : mouvements parasites du visage, mâchonnements, tics, clignements des yeux, piétinements, qui augmentent avec l'émotion et les efforts de

concentration. On pense que l'utilisation prolongée des correcteurs antiparkinsoniens favorise la survenue des dyskinésies tardives, c'est pourquoi la prescription ne doit pas dépasser 3 à 4 mois.

On peut, dans ce cadre, observer des effets secondaires sur le psychisme (ARS, 2012). En effet les neuroleptiques ralentissent la vitesse idéatoire et créent un état d'indifférence mais sans altération de la conscience : amimie, émoussement affectif, lenteur d'idées. Ils entraînent aussi une somnolence, une sédation (accentuée avec la prise d'alcool), un état dépressif qu'il faut parfois corriger avec des antidépresseurs. Les neuroleptiques accentuent le déclin cognitif et provoquent un syndrome confusionnel.

Les effets secondaires végétatifs sont plus fréquents avec les neuroleptiques sédatifs. Ils correspondent à une mydriase (dilatation de la pupille), une photosensibilisation, des troubles visuels de l'accommodation, une diplopie (vision double d'un même objet), une hypotension orthostatique (baisse de la tension artérielle lors du passage de la position couchée à la position debout), des effets atropiniques (effets anticholinergiques), une hyposialie (risque de caries, trouble de la déglutition, bouche sèche), un ralentissement du transit intestinal, une constipation, un trouble de la régulation thermique ainsi qu'une rétention urinaire (incapacité soudaine d'émettre des urines alors que la vessie est pleine).

Il peut y avoir aussi des effets endocriniens. On recense un syndrome métabolique, une prise de poids, une baisse de libido associée à une impuissance, une frigidity, mais aussi une aménorrhée, une hyperprolactinémie (augmentation excessive de la prolactine, hormone impliquée dans la lactation), des galactorrhées (écoulements lactescents), des gynécomasties (développement excessif des glandes mammaires chez l'homme) ainsi qu'un diabète et une hyperlipidémie définie comme un excès de lipides dans le sang.

De plus, l'efficacité des neuroleptiques contre les troubles du comportement est faible, puisque le bénéfice est modéré par rapport au placebo (Schneider et al., 2006). Ce sont des médicaments principalement employés de façon empirique. Ils n'ont pas été évalués à l'aide d'études rigoureuses. Au long court, pour les prescriptions supérieures à 6 mois, aucun intérêt n'a été relevé. Seul sur les prescriptions de courte durée (entre 3 et 18 semaines) et sur les troubles du comportement de type agressivité est recensé un effet modéré de la risperdone (Wang et al., 2005). C'est cette balance bénéfice/risque défavorable aux neuroleptiques qui a interpellé la HAS. On se situerait dans un cadre de iatrogénie évitable. Les neuroleptiques prescrits dans le cadre de la MA sont inadaptés : seuls les psychoses et syndromes délirants avérés relèvent d'un traitement par neuroleptiques au long cours.

Cette médication, au rapport bénéfice/risque médiocre, semble peu adaptée au traitement de la MA et nous avons souhaité donner suite à des études tentant de montrer comment une prise en charge non médicamenteuse, et plus spécifiquement orthophonique, pouvait agir sur les troubles constatés.

Rousseau (2007), avec la thérapie écosystémique de la communication (TES), propose une prise en charge pragmatique, écologique et systémique qui agira à la fois sur le patient, via une approche de type cognitivo-comportementale, et sur son système de vie, en intégrant l'entourage dans cette prise en charge.

----- PROBLEMATIQUE -----

L'objectif de cette étude est de contribuer à diminuer les prescriptions de neuroleptiques grâce à l'effet d'une thérapie non médicamenteuse. En effet, la réduction de la prescription des neuroleptiques dans la MA constitue une priorité en matière de prévention de la iatrogénie évitable et d'amélioration de la qualité de vie des patients. En ce qui concerne l'évaluation des thérapies non médicamenteuses, le Plan Alzheimer (2008-2012) met en exergue, dans la mesure n°22, la nécessité d'une amélioration de l'évaluation des thérapies non-médicamenteuses. La Haute Autorité de Santé (2009) recommande explicitement d'utiliser les thérapeutiques non médicamenteuses et rapporte une diminution de la symptomatologie dépressive, un déclin moins rapide de la cognition, une préservation de l'autonomie dans certaines tâches de la vie quotidienne, l'atténuation des troubles du comportement, l'amélioration de la qualité de vie ou encore une relative satisfaction rapportée par les aidants ; "cependant, du fait de difficultés méthodologiques, aucune de ces interventions n'a apporté la preuve de son efficacité" précise-t-elle en décembre 2011. Amieva (2009), co-investigateur coordonnateur au centre Mémoire de Ressources et de Recherches à Bordeaux constate dans son étude que beaucoup d'articles sont publiés à ce sujet mais relève peu de résultats issus d'études fiables. Elle recense les divers résultats des études et conclut que beaucoup de questions restent en suspens. Les études portant sur l'évaluation des thérapies non médicamenteuses sont souvent confrontées à des difficultés méthodologiques. Elles sont souvent réalisées sur de petits échantillons avec absence de groupe contrôle et d'évaluation en aveugle. En outre, rares sont les mesures de l'efficacité à long terme, et peu d'études sont randomisées. De plus, les effets significatifs dans des essais prospectifs randomisés sont relativement modestes. Paradoxalement, les équipes travaillant quotidiennement avec ces patients et les patients eux-mêmes les décrivent comme efficaces. Il est donc primordial de continuer à mettre en œuvre ces thérapies non médicamenteuses qui s'avèrent significativement efficaces et prometteuses.

Concernant la thérapie écosystémique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer, les différentes études (Rousseau, 2011) ont montré que la TES a pour principal effet d'augmenter la production d'actes totaux et adéquats, de diminuer légèrement les actes inadéquats, mais surtout de faire régresser les troubles du comportement et la souffrance des proches. Le patient se sent de nouveau reconnu comme un individu communicant grâce au comportement modifié de son entourage.

Une étude de cas (Rousseau, 2000) a permis de confirmer que cette thérapie apportait une amélioration globale des capacités de communication malgré une possible détérioration cognitive. Les résultats obtenus vont donc dans le sens d'une efficacité de la thérapie sur les différents aspects qualitatifs et quantitatifs de la communication orale. Au niveau du comportement, l'agressivité diminue et les relations avec l'entourage sont de meilleure qualité. Les sentiments de culpabilité et de rejet sont beaucoup moins présents chez les aidants. Les soignants constatent une amélioration des relations avec les malades Alzheimer et un plus grand confort pour la prise en charge globale. En donnant au patient les moyens de s'exprimer, en termes de désirs, de choix ou simplement dans la discussion, il passe du statut d'exécutant à celui d'actant, ce qui pourra avoir comme conséquence d'éviter qu'il passe par d'autres moyens inappropriés pour y parvenir (Rousseau, 2001, 2011).

Collas et al. (2004) ont présenté une étude portant sur une patiente institutionnalisée, atteinte de MA, ayant bénéficié d'une prise en charge écosystémique pendant 6 mois. Il est constaté alors une amélioration de ses capacités de communication et une stagnation des capacités cognitives globales de la patiente. Cette dissociation témoigne du rôle effectif imparti à la TES et donc de l'intérêt d'une telle approche en milieu institutionnel.

Les résultats d'une autre étude (Rousseau, 2010), montrent, notamment à 6 mois, l'efficacité d'une prise en charge écosystémique auprès des patients suivis pendant 18 mois par rapport à un groupe témoin. On observe alors une amélioration de la communication à 6 mois puis, une diminution plus lente ensuite. On démontre également un fort impact auprès de l'entourage familial qui objective une meilleure relation avec le patient, une baisse des troubles du comportement et une meilleure compréhension de ses difficultés. Ces résultats confirment l'intérêt de la TES qui, en préservant le lien de la communication entre le malade et son entourage, réduit à la fois les troubles du comportement du malade et la souffrance de ses proches.

Ainsi, ce travail (Colboc et Michel, 2013) s'inscrit dans le prolongement d'une étude effectuée sur l'année 2011-2012, portant sur l'efficacité de la thérapie écosystémique (TES) sur les troubles du comportement chez des patients atteints de MA (Robert et al., 2012). Cette étude a permis de conclure que la TES permet bien une diminution de certains troubles du comportement au quotidien (notamment anxiété, instabilité de l'humeur, apathie, agressivité). Notre travail a pour objectif d'approfondir et d'enrichir cette recherche puisqu'elle porte sur un groupe de 30 patients. Outre une généralisation à la population des malades Alzheimer, une comparaison des résultats des patients avec ceux obtenus par un groupe témoin de 10 sujets permettrait d'objectiver réellement l'efficacité de la TES. Enfin, ce travail de recherche ne porte pas uniquement sur les troubles du comportement, mais également sur les prescriptions de neuroleptiques. L'objectif de l'étude, ici présentée, étant de montrer que la prise en charge de patients atteints de MA avec la TES permettrait non seulement une baisse des troubles du comportement, mais également une diminution de la prescription des neuroleptiques.

----- METHODOLOGIE -----

Notre protocole expérimental s'est déroulé en trois temps :

- un bilan initial est pratiqué en octobre. Il est composé d'une évaluation du degré d'atteinte générale du patient par le MMS (Folstein et al., 1975), d'une évaluation des capacités globales de communication des patients grâce à la GECCO (Rousseau, 2006) et d'une évaluation des troubles du comportement avec le NPI-es (Inventaire Neuropsychiatrique, Version pour équipe soignante ; Sisco et al., 2000). Ce bilan initial est accompagné d'un relevé des prises de neuroleptiques des patients. Le même bilan est proposé au groupe-témoin.
- une prise en charge de type thérapie écosystémique de la communication est proposée seulement au groupe-patient pendant 6 mois (jusqu'en mars).
- un bilan final est pratiqué au bout de 6 mois (mars), avec une nouvelle passation du MMS, de la GECCO et du NPI-es pour constater l'évolution des troubles. On recense également les changements de prescriptions de neuroleptiques. Un bilan similaire est proposé au groupe-témoin dans les mêmes délais.

Nous avons pris en charge trente patients pendant six mois : résidents d'EHPAD, âgés de 71 à 96 ans, atteints de la MA selon les critères de la HAS (2011), avec un MMS inférieur à 25 et suivant un traitement médicamenteux antipsychotique pour atténuer leurs troubles du comportement. La population témoin a été sélectionnée avec les mêmes critères d'inclusion.

Identifiant	Groupe	Sexe	Age	Niveau d'atteinte	Niveau Socio Culturel	Visite
1	Patient	Masculin	68 ans	Moyenne	3	non
2	Patient	Féminin	86 ans	Moyenne	4	oui
3	Patient	Féminin	95 ans	Légère	7	oui
4	Patient	Féminin	86 ans	Profonde	3	non
5	Patient	Féminin	91 ans	Profonde	5	non
6	Patient	Féminin	85 ans	Légère	7	oui
7	Patient	Féminin	88 ans	Moyenne	3	oui
8	Patient	Masculin	71 ans	Moyenne	3	non
9	Patient	Féminin	86 ans	Moyenne	7	non
10	Patient	Féminin	83 ans	Moyenne	1	non
11	Patient	Féminin	94 ans	Moyenne	7	oui
12	Patient	Féminin	86 ans	Profonde	4	oui
13	Patient	Féminin	88 ans	Profonde	5	non
14	Patient	Féminin	90 ans	Profonde	5	non
15	Patient	Féminin	93 ans	Profonde	3	non
16	Patient	Féminin	84 ans	Moyenne	3	oui
17	Patient	Féminin	89 ans	Profonde	5	non
18	Patient	Masculin	91 ans	Profonde	7	oui
19	Patient	Féminin	87 ans	Moyenne	5	oui
20	Patient	Féminin	86 ans	Moyenne	4	non
21	Patient	Féminin	86 ans	Moyenne	3	oui
22	Patient	Féminin	91 ans	Moyenne	3	non
23	Patient	Féminin	85 ans	Moyenne	4	non
24	Patient	Masculin	79 ans	Légère	3	oui
25	Patient	Masculin	76 ans	Profonde	5	oui
26	Patient	Féminin	91 ans	Profonde	6	oui
27	Patient	Féminin	92 ans	Profonde	4	oui
28	Patient	Féminin	77 ans	Profonde	3	oui
29	Patient	Masculin	90 ans	Profonde	6	non
30	Patient	Féminin	88 ans	Profonde	5	non
A	Témoin	Masculin	95 ans	Profonde	x	x
B	Témoin	Féminin	96 ans	Profonde	x	x
C	Témoin	Masculin	80 ans	Profonde	x	x
D	Témoin	Masculin	82 ans	Moyenne	x	x
E	Témoin	Masculin	90 ans	Profonde	x	x
F	Témoin	Féminin	89 ans	Profonde	x	x
G	Témoin	Féminin	90 ans	Profonde	x	x
H	Témoin	Féminin	83 ans	Profonde	x	x
I	Témoin	Féminin	89 ans	Profonde	x	x
J	Témoin	Féminin	82 ans	Légère	x	x

Tableau 1 : Population d'étude.

X : Variables non prises en compte pour l'étude.

Nous avons également réparti le groupe-patient selon des variables intrinsèques aux malades, constituant ainsi des groupes numériquement homogènes :

- selon l'âge : groupe 1 : < 86 ans ; groupe 2 : 86 ans – 89 ans ; groupe 3 : > 89 ans,
- selon le degré d'atteinte cognitive : groupe 1: atteinte légère ($20 < \text{MMS} < 25$) + atteinte moyenne ($10 < \text{MMS} < 19$) ; groupe 2 : atteinte profonde ($0 < \text{MMS} < 9$),
- selon le niveau socioculturel avec utilisation de la grille de Gil (2006) : groupe 1 : (niveaux 1 à 4) de l'école primaire au BEPC ou au niveau CAP sans spécialisation ; groupe 2 : (niveaux 5 à 7) du niveau terminale jusqu'aux études supérieures,
- selon les visites reçues : un groupe ne recevant pas ou peu de visites (15 sujets), l'autre recevant très régulièrement de la visite (15 sujets).

Après une analyse pragmatique quantitative et qualitative des capacités de communication des patients par la GECCO, nous avons pu mettre en place une prise en charge par la thérapie écosystémique de la communication selon les principes de Rousseau (2011).

Nous avons vu chaque patient une fois par semaine. Les séances s'étendaient sur un intervalle de temps de 15 à 45 minutes et pouvaient être divisées en plusieurs rencontres selon l'état général du patient, sa fatigabilité, sa disponibilité et sa motivation. Afin d'installer un cadre rassurant, les séances se déroulaient toujours selon le même schéma. Durant les cinq premières minutes nous travaillions l'orientation temporo-spatiale, nous nous présentions et expliquions ce que nous allions faire au cours de la prochaine demi-heure. Nous interrogeons ensuite les patients sur leur état émotionnel de l'instant et sur la qualité des jours écoulés entre les deux séances. Nous pratiquons toujours une approche cognitivo-comportementale tout en tenant compte des résultats de la GECCO, et en nous attachant particulièrement à faire produire aux patients les actes de langage qu'ils maîtrisaient encore afin de les conserver le plus longtemps possible. Une adaptation à chacun des patients a été nécessaire, certains ayant besoin d'activités très cadrées, d'autres étant à l'aise dans la discussion simple. Quelle que soit l'activité, nous devons être dans un échange interactif, le plus naturel possible. Pour aider les patients dans les conversations, nous appliquons les conseils de communication de la GECCO. Nous privilégions en effet les thèmes facilitateurs, sur lesquels les patients communiquaient plus facilement, et évitons les sujets perturbateurs ou anxiogènes. De même, si les patients présentaient des difficultés pour répondre à des questions ouvertes nous préférons leur poser des questions fermées ou des questions oui/non. Le matériel utilisé en séance servait de support à l'évocation. Dans tous les cas, les centres d'intérêts des patients étaient pris en compte pour élaborer les exercices proposés ou choisir les thèmes de discussions abordés, comme le préconise la TES. Les séances étaient également préparées pour être adaptées à leurs déficits cognitifs et sensoriels. En général, lorsque l'atteinte communicationnelle était importante, le support facilitait le discours mais nous avons essayé d'utiliser ces supports matériels a minima, mettant ainsi davantage en exergue la discussion simple avec les patients. En plus du matériel « classique » de rééducation orthophonique, nous avons utilisé des photos de famille ou de proches du patient, des paroles de comptines, de chansons ou musiques d'époque, appuyées de photos de chanteurs ou d'acteurs connus. De même, nous avons utilisé Les Fables de La Fontaine, les expressions françaises et les proverbes, qui offrent des actes de langage automatiques permettant d'engager la communication. La lecture et l'échange autour de textes d'auteurs, d'articles de journaux, de magazines ou d'émissions télévisées ont aussi mené à des interactions intéressantes. Avec les

patients ayant une atteinte plus sévère et des capacités de communication lourdement amoindries, nous avons utilisé des jeux de type dominos, memory ou lotos. Confrontées à l'opposition de patients, nous avons dû mettre en place des amorces personnalisées, d'où la nécessité de bien connaître ses patients. En fin de séance, nous demandions à nouveau aux patients comment ils se sentaient, si la séance leur avait plu et s'était bien déroulée. Point important aussi bien pour le patient qui se sentait écouté, valorisé, responsabilisé que pour nous, orthophonistes, car cela nous permettait d'adapter notre travail pour les séances suivantes. Nous finissions par l'annonce du prochain rendez-vous en rappelant sa date et son horaire. Tout ce qui était entrepris en séance était sous-tendu par le souci de redonner au patient sa place de sujet communicant.

Nous avons également travaillé en collaboration avec les soignants et les familles comme le préconise la TES. Nous leur avons expliqué les différents troubles de la communication et du comportement dont souffraient les patients et leur avons montré comment adapter leur propre comportement de communication afin de faciliter la communication des MA. Nous avons ainsi pu fournir ces explications et démonstrations aux soignants au cours de leurs réunions de synthèse ou lors de petites entrevues sur leur temps de travail. Nous leur avons également fait parvenir, par écrit, les résultats de la GECCO ainsi que les conseils de communication adaptés à chaque résident. Il a ainsi été possible d'échanger, chaque semaine, avec les infirmières coordinatrices, les infirmières, les aides-soignants, les psychologues, les ergothérapeutes, les animateurs et les esthéticiennes. Ces entrevues duraient de trente minutes à une heure par semaine. Le thème de la communication était abordé en premier lieu mais ces échanges furent également l'occasion de parler des préférences du patient en matière d'activités, d'alimentation, de sujets de discussion. Ces rencontres hebdomadaires ont aussi permis d'évoquer l'état psychologique du patient, sa santé, ses changements de traitement et l'évolution, tant de sa maladie que de sa communication. Les familles, lorsqu'elles étaient présentes, ont, quant à elles, été informées, notamment lors de leurs visites à l'EHPAD. Chaque semaine, nous leur consacrons également, au total, trente minutes à une heure hebdomadaire. Certaines nous ont décrit par écrit la vie de leur parent, ses intérêts, les événements majeurs et ont joint des photos de la maison, des amis, de la famille et du parent. Quand nous en avons eu l'occasion, nous leur avons également communiqué les comptes-rendus de la GECCO et les conseils de communication adaptés à leur proche. Enfin, il a fallu s'adapter aux familles puisque certaines, déjà très impliquées et informées dans la prise en charge des malades Alzheimer adoptaient des comportements appropriés avec leur proche tandis que d'autres se sentaient plus désemparées.

----- RESULTATS -----

Nous avons, dans un premier temps, effectué une comparaison entre T0 et T + 6 mois, selon les groupes : patients versus témoins.

Cette étude longitudinale a d'abord été réalisée sur le groupe des 30 patients. Pour l'analyse statistique, nous avons utilisé un t de Student pour groupes appariés en appliquant le test des grandeurs appariées. Si la probabilité (P) est inférieure à 0.05, on considère qu'il y a bien une différence entre les deux résultats comparés et que cette différence est significative (*).

Ce travail a permis d'objectiver, chez les patients, les résultats suivants :

Variabiles évaluées	Probabilité d'une différence significative entre T0 et T + 6 mois
MMS	p = 0.24
Actes adéquats	p = 0.0001*
Actes inadéquats	p = 0.11
Actes totaux	p = 0.0001*
NPI-es	p = 0.24
Prescription de neuroleptiques	p = 0.016*

Tableau 2 : Récapitulatif des résultats du groupe patients.

Les résultats montrent que le groupe-patient communique significativement mieux (actes adéquats), et plus (actes totaux) après la thérapie. En outre, 100% des patients ont vu leurs actes adéquats et totaux augmenter au terme de la TES. De plus, 26 patients ont produit moins d'actes inadéquats en mars, soit 86.67% de notre population. Ces résultats vont dans le sens d'une communication plus efficace.

De même, on constate que les patients ont significativement moins pris de neuroleptiques après application de la TES. Ainsi, ce sont 96.67% des patients qui ont vu leurs prescriptions de neuroleptiques baisser ou se stabiliser durant notre étude.

En parallèle, on ne recense aucune évolution significative du nombre d'actes inadéquats, ni du score au MMS, ni du score au NPI-es. Néanmoins, après 6 mois de TES, on constate que 76.67% des patients ont vu leurs troubles du comportement baisser ou se stabiliser.

Cette étude longitudinale a ensuite été réalisée sur le groupe de 10 témoins. Pour l'analyse statistique, nous avons utilisé une méthode non paramétrique : le U de Mann-Whitney-Wilcoxon, puisque notre échantillon était inférieur à 30.

Ce travail a permis d'objectiver, chez les témoins, les résultats suivants :

Variabiles évaluées	Probabilité d'une différence significative entre T0 et T + 6 mois
MMS	p = 0.88
Actes adéquats	p = 0.0078*
Actes inadéquats	p = 0.11
Actes totaux	p = 0.0039*
NPI-es	p = 0.22
Prescription de neuroleptiques	p = 1

Tableau 3 : Récapitulatif des résultats du groupe témoin.

Il s'avère que le groupe-témoin, n'ayant pas bénéficié de la TES, communique significativement moins (actes totaux) et moins bien (actes adéquats) en mars. En effet, on constate que 80% des témoins ont vu leur nombre d'actes adéquats baisser et 60% d'entre eux ont vu leur nombre d'actes inadéquats augmenter. En outre, 90% des témoins communiquent moins au bout de 6 mois.

En parallèle, on ne recense aucune évolution significative du nombre d'actes inadéquats, ni du score au MMS, ni du score au NPI-es. Cependant, cela est à modérer puisque 50% des témoins ont vu leurs troubles du comportement augmenter durant notre étude. De plus, notons que 10% des témoins ont vu leur prescription de neuroleptiques augmenter tout au long de cette étude.

Dans un second temps, nous avons effectué une comparaison des moyennes de gains et des moyennes de pourcentages d'évolution des patients aux différentes évaluations, selon les variables intrinsèques aux malades que nous avons suivis. Il s'agit donc de rapprocher les moyennes des scores (une moyenne pour les scores obtenus en octobre et une autre pour ceux de mars) et de quantifier leur évolution en nombre de points (comparaison de moyennes de gains). Il est également intéressant de confronter les évolutions avec une approche de proportionnalité (comparaison de moyennes de pourcentages d'évolution) : on parle ici de la progression en pourcentage.

Comparaison des moyennes de gains et des moyennes de pourcentages d'évolution des patients selon l'âge :

Pour l'analyse statistique, nous avons utilisé une analyse de variance (ANOVA) pour groupes appariés nous permettant de comparer les moyennes de deux groupes ou plus. Cependant, puisque notre effectif est trop faible (< 30), nous avons utilisé une méthode dite non paramétrique : le H de Kruskal-Wallis qui fonctionne comme le test Khi-deux.

Ce travail a permis d'objectiver, chez les patients, les résultats suivants :

Variabes évaluées	Différence entre les moyennes des gains	Différence entre les moyennes des pourcentages d'évolution
Actes adéquats	p = 0.10	p = 0.99
Actes totaux	p = 0.47	p = 0.50
NPI-es	p = 0.29	p = 0.44
Prescription de neuroleptiques	p = 0.34	p = 0.31

Tableau 4 : Récapitulatif de la différence probable des résultats selon le facteur âge.

Comme le montre le tableau ci-dessus, on ne relève aucun effet significatif du facteur âge sur les variables évaluées. Néanmoins, nous avons tout de même pu constater, au cours de cette étude, que le troisième groupe d'âge (> 89 ans) progresse quasiment quatre fois plus que les deux autres groupes d'âge quant à la production d'actes adéquats. Ce troisième groupe d'âge progresse également pratiquement sept fois plus que les deux autres groupes d'âge quant à la production d'actes totaux.

On observe que les troubles du comportement ont baissé pour les groupes 1 (< 86 ans) et 3 (> 89 ans), tandis qu'ils ont augmenté pour le groupe 2 (86 - 89 ans).

De plus, on remarque que la baisse des prescriptions de neuroleptiques est deux fois plus importante pour le groupe 2 (86 - 89 ans) et trois fois plus importante pour le groupe 1 (< 86 ans) que pour le groupe 3 (> 89 ans) quant aux gains. C'est le groupe 1 (< 86 ans) qui a vu ses prescriptions de neuroleptiques le plus baisser quant aux pourcentages.

Comparaison des moyennes de gains et des moyennes de pourcentages d'évolution des patients selon l'atteinte :

L'analyse statistique des différences entre les groupes-âge a permis d'objectiver, chez les patients, les résultats suivants :

Variabes évaluées	Différence entre les moyennes des gains	Différence entre les moyennes des pourcentages d'évolution
Actes adéquats	p = 0.13	p = 0.0006*
Actes totaux	p = 0.49	p = 0.008*
NPI-es	p = 0.59	p = 0.34
Prescription de neuroleptiques	p = 0.91	p = 0.96

Tableau 5 : Récapitulatif de la différence probable des résultats selon le facteur atteinte.

On relève un effet significatif du facteur atteinte sur la production d'actes adéquats et totaux. En effet, ce sont les patients les plus atteints qui voient leurs actes adéquats et totaux le plus augmenter.

Comparaison des moyennes de gains et des moyennes de pourcentages d'évolution des patients selon le niveau socioculturel (NSC) :

Ce travail a permis d'objectiver, chez les patients, les résultats suivants :

Variabes évaluées	Différence entre les moyennes des gains	Différence entre les moyennes des pourcentages d'évolution
Actes adéquats	p = 0.14	p = 1
Actes totaux	p = 0.40	p = 0.65
NPI-es	p = 0.63	p = 1
Prescription de neuroleptiques	p = 0.98	p = 0.96

Tableau 6 : Récapitulatif de la différence probable des résultats selon le facteur NSC.

On ne relève aucun effet significatif du facteur NSC sur les variables évaluées. Cependant, nous avons tout de même pu constater, au cours de cette étude, que les patients ayant un meilleur NSC sont ceux pour lesquels l'augmentation du nombre d'actes adéquats est la plus importante. En outre, les patients ayant un NSC plus élevé ont progressé nettement plus que les autres au niveau de la production d'actes de langage. De même, lorsque les patients ont un bon NSC, leurs troubles du comportement baissent numériquement trois fois plus et proportionnellement deux fois plus que les autres.

Comparaison des moyennes de gains et des moyennes de pourcentages d'évolution des patients selon qu'ils avaient de la visite ou non :

Variabes évaluées	Différence entre les moyennes des gains	Différence entre les moyennes des pourcentages d'évolution
Actes adéquats	p = 0.06	p = 0.66
Actes totaux	p = 0.65	p = 0.85
NPI-es	p = 0.36	p = 0.18
Prescription de neuroleptiques	p = 0.64	p = 0.67

Tableau 7 : Récapitulatif de la différence probable des résultats entre les groupes-visite.

Comme le montrent les résultats ci-dessus, on ne relève aucun effet significatif du facteur visite sur les variables évaluées. Cependant, nous avons malgré tout pu remarquer, au cours de cette étude, que ce sont les patients pour lesquels l'entourage est moins présent qui ont le plus augmenté leur nombre d'actes adéquats et qui ont progressé, approximativement, trois fois plus que les autres. De même, les patients ayant le moins de visites ont vu leurs troubles du comportement baisser sept fois plus que les autres quant aux gains, et quatre fois plus que les autres quant aux pourcentages.

Enfin, dans un troisième temps, nous avons établi des corrélations entre les capacités de communication, les troubles du comportement et les neuroleptiques. Nous avons appliqué des analyses multi-variées au groupe-patient. Les résultats obtenus démontrent très peu de corrélations. Trois liens peuvent être établis entre nos variables :

- Une corrélation faible entre le gain au score du NPI-es et le gain d'actes adéquats : -0.41. Les patients dont les troubles du comportement ont baissé ont produit plus d'actes adéquats en mars.

- Une corrélation importante entre le gain d'actes inadéquats et le gain au score du NPI-es : +0.71. Les patients, dont les troubles du comportement ont augmenté, ont produit plus d'actes inadéquats en mars.

Les patients qui communiquent le mieux sont ceux qui ont le moins de troubles du comportement. Les troubles du comportement sont une entrave à la communication. Il est important de faire en sorte de les réduire pour rendre les échanges plus efficaces.

- Une corrélation faible entre le gain au score du MMS et le gain d'actes adéquats : -0.38. Les patients dont le score au MMS a baissé au cours de ces six mois, ont produit plus d'actes adéquats en mars.

Ceci est à interpréter en faveur de la TES puisqu'un déclin cognitif n'entraîne donc pas obligatoirement une détérioration des capacités de communication si le patient bénéficie de cette thérapie.

----- ANALYSE QUALITATIVE -----

Les troubles du comportement : témoignages, baisse et retentissement

L'application de la TES au sein des EHPAD a été bénéfique pour tous les patients. Cependant, cette amélioration n'est pas toujours mise en évidence par des études statistiques. S'il a été facile et évident pour nous de la ressentir, nous tenions à nous assurer d'une généralisation des bienfaits de cette thérapie à tous les interlocuteurs des patients. Grâce à notre place privilégiée dans les maisons de retraite, nous avons pu recueillir les remarques qualitatives des familles et des soignants à propos de la TES. Pour certains patients, la TES a agi comme un déclic. Renfermés sur eux-mêmes, ils se sont alors ouverts aux activités et à la vie sociale de l'EHPAD. L'entourage soignant témoigne que les malades participent désormais volontiers à toutes les animations et sont davantage dans la communication avec eux et les autres résidents. Les familles font des constats similaires. De manière générale, nous avons eu un accueil et un retour très positifs de la part des professionnels et des familles.

L'agitation et l'agressivité sont les troubles du comportement ayant le plus baissé grâce à la TES. Ils se sont atténués chez 9 patients. La thérapie a également eu un impact sur l'apathie puisqu'elle a diminué chez 8 patients. Notons que l'agitation, l'agressivité et l'apathie sont les deux troubles qui induisent le plus la prescription de neuroleptiques. Il est donc intéressant de constater qu'il est tout à fait possible de les faire régresser grâce aux effets bénéfiques de la TES. Les troubles comportementaux ayant également régressé chez les patients traités par la TES, mais pour un plus petit échantillon, sont les idées délirantes puisqu'elles sont moins présentes chez 7 patients. La TES a également permis une diminution de l'anxiété et de l'irritabilité chez plusieurs sujets ayant bénéficié de cette thérapie. Nos visites n'ont malheureusement eu qu'un impact mineur sur la dépression. Enfin, elles n'ont quasiment pas eu d'effet sur les hallucinations, l'euphorie, la désinhibition et les comportements moteurs aberrants, ni sur les troubles de l'appétit et du sommeil.

Une comparaison entre les NPI-es d'octobre et mars a mis en exergue des modifications positives, non seulement pour la fréquence et l'intensité des troubles du comportement, mais également pour le retentissement de ces troubles sur les occupations professionnelles des soignants. Or, le retentissement n'étant pas pris en compte pour les scores totaux du questionnaire, ces changements ne sont pas représentés dans l'analyse statistique. Ils concernent tout de même 13 patients pour lesquels les aidants ont ressenti une diminution plus ou moins importante de la perturbation des troubles comportementaux sur leur travail.

Modulations des prises de neuroleptiques

Au-delà d'une baisse significative des prescriptions, nous avons également observé une modification des prises de neuroleptiques. En effet, certains de nos patients qui prenaient des antipsychotiques répartis en 3 prises matin, midi et soir, se sont vus administrer, au bout de ces 6 mois d'étude, une dose équivalente mais en un seul comprimé le soir. Cette modification qualitative de la prescription n'apparaît pas dans les résultats statistiques, or, il est important de remarquer que le comportement du patient a pu être amélioré en journée. Plus canalisables, moins anxieux et moins dépressifs, ces patients entraient davantage en communication au cours de la journée malgré la réapparition de troubles du comportement dès la tombée de la nuit. Par ailleurs, des baisses de neuroleptiques, justifiées par un comportement plus apaisé, ont été appliquées à plusieurs patients au cours des 6 mois d'intervention. Néanmoins, le bien-être apporté par nos visites n'étant pas permanent et/ou les angoisses des patients ingérables, les troubles du comportement ont parfois repris le dessus, entraînant un retour au dosage

initial. Ces modulations ne sont pas prises en compte dans l'analyse quantitative. En effet, celle-ci fait part des doses à un moment arbitraire (fin mars) alors qu'elles auraient été différentes à une autre date. Or, ces variations concernent un certain nombre de personnes de l'étude et sont régulièrement pratiquées, surtout au sein des EHPAD.

Il semble important de noter que, pour un de nos témoins, nous avons enregistré une baisse des troubles du comportement à T + 6 mois par l'évaluation au NPI-es. Elle est à mettre en lien avec une hausse majeure de la prescription de neuroleptiques. Ce sujet, qui était très agressif et agité, a rendu indispensable une sédation sur du long cours. Ce traitement a considérablement réduit sa communication mais diminué sa violence d'où le score amélioré au NPI-es. Ainsi, une baisse des troubles du comportement n'est pas directement corrélée à une baisse de prescription de neuroleptiques.

L'évolution des capacités de communication

D'un point de vue purement qualitatif, l'évolution met également en exergue une atténuation des délires de persécution et de paranoïa ainsi qu'une baisse des stéréotypies. C'est une amélioration que l'interlocuteur du patient ressent parfaitement car les stéréotypies motrices constituent une entrave majeure à la communication non verbale (prosodie, contacts physiques, regards). L'attention que nous avons portée à ces signes pendant 6 mois et nos bonnes réactions entraînent une meilleure communication non verbale pour le groupe-patient. Il ne faut pas uniquement considérer les actes verbaux mais bien s'attarder sur les messages non verbaux que les patients utilisent énormément et qui s'avèrent sensibles à la TES.

Nous avons également remarqué que certaines situations amélioraient les capacités de communication des patients. Les malades Alzheimer logorrhéiques, par exemple, tendent à chercher la compagnie. En situation duelle, ils sont très difficilement canalisables, tandis qu'en groupe ou dans les activités où le patient n'est pas directement concerné, la logorrhée est bien plus facilement canalisable. Là encore, les troubles du comportement et de la communication peuvent être maîtrisés mais les améliorations ne sont pas interprétables dans l'analyse statistique de cette étude.

Soulignons également que les malades peuvent finalement garder longtemps le sens de l'humour. Celui-ci peut être stimulé. En effet, nous avons pu mettre en évidence, au cours des discussions, notamment à la fin de l'étude, que le rire est un acte de langage majoritairement adéquat et pertinent. Le comique de situation, les chansons humoristiques (comme dans « Tout va très bien Mme La Marquise » de Ray Ventura) et les mimes véhiculent un message comique que le patient, même réduit, peut ressentir. Si, dans le cadre de cette étude, l'humour n'est pas statistiquement analysable, nous soutenons néanmoins qu'il a été, pour certains patients, un support de communication très sensible. Grâce à la TES, l'humour peut aussi permettre d'augmenter les capacités de communication.

----- DISCUSSION -----

Difficultés rencontrées lors de notre étude

Difficultés liées à la recherche de patients, à la population d'étude et aux critères de sélection

Nous avons démarché des EHPAD afin de trouver des établissements qui accepteraient que nous prenions en charge des résidents atteints de MA sous neuroleptiques, à raison d'une séance par semaine pendant 6 mois. Les refus furent nombreux, puisqu'un certain nombre d'EHPAD s'opposait à l'accueil d'intervenants extérieurs, malgré l'explication du caractère bénéfique de notre démarche et de la prise en charge des personnes atteintes de la MA par la

TES. Par ailleurs, nous avons travaillé avec des populations âgées et fragilisées. Ainsi, pour assurer un échantillon de 30 personnes, seuil permettant l'application de statistiques fiables, il a été nécessaire d'élever à 32 le nombre de patients à prendre en charge. Deux d'entre eux sont décédés lors de la réalisation de cette étude. C'est une difficulté à prendre à compte lorsque l'on travaille avec une population âgée atteinte de maladies neurodégénératives. Enfin, il a été difficile de sélectionner des patients convenant à l'application de la TES, car beaucoup de ceux proposés par l'équipe souffraient d'une atteinte bien trop sévère. En effet, certains malades Alzheimer étaient alités, parfois sous assistance respiratoire ou encore ne communiquaient plus du tout.

La difficulté majeure rencontrée lors de cette étude est ainsi liée à la population retenue et aux critères de sélection. En effet, nous devons sélectionner des malades Alzheimer sous neuroleptiques, deux conditions que l'on retrouve très peu en EHPAD où les courants de pensée se tournent vers l'Humanitude et la baisse des prescriptions de neuroleptiques. Nous avons donc constaté que les patients sous antipsychotiques sont des résidents, sévèrement atteints, pour lesquels aucune autre médication plus douce n'a pu être prescrite.

L'un des critères essentiels de l'étude était également la présence de troubles du comportement. Ces derniers ont souvent rendu l'application de la TES particulièrement difficile. Certains patients présentaient des troubles du comportement tellement envahissants qu'il était alors impossible de les prendre en charge durant 45 minutes à raison d'une fois par semaine. En effet, d'aucuns présentaient des sautes d'humeur telles que certains jours ils refusaient tout échange avec nous. De même, certains patients manifestaient parfois une méfiance ou une suspicion vis-à-vis de notre présence et de nos intentions, se soldant par un refus catégorique de discuter. Nous avons également observé une irritabilité et une impatience chez quelques sujets, un état apathique et des symptômes dépressifs se manifestant par des pleurs et des gémissements rendant impossible la bonne pratique thérapeutique. De plus, plusieurs patients retenus présentaient des comportements déambulatoires, attitudes qui nuisent totalement à l'application de la TES puisqu'il devient impossible d'entrer en interaction avec le malade en se présentant face à lui. Dans ce cas, le patient occupe beaucoup de son temps à aller voir les autres résidents ce qui accroît les difficultés d'obtenir une relation duelle efficace avec lui. A posteriori, nous nous sommes rendu compte que la TES devrait être appliquée avant même l'apparition des premiers troubles du comportement.

En outre, la plupart des patients avait une fatigabilité qui ne leur permettait pas de communiquer efficacement. Si certains présentaient un regain d'énergie lors de nos séances, la plupart des patients restaient très fatigués. Face à l'impossibilité d'interagir avec le patient plus de 20 minutes, nous avons parfois été amenées à pratiquer une séance en trois fois afin de contrer l'asthénie. La fatigue est handicapante car permanente. Elle exclut le patient de la vie sociale. De même c'est tout l'état physique du patient qui pénalise l'application de la TES. De plus, nos patients présentent en majorité des troubles de la marche. Ils ont peur de chuter, ils marchent mal, tombent et se blessent. Pour nous qui n'intervenons pas au quotidien, il a été délicat de savoir jusqu'où nous pouvions pousser et encourager les patients par rapport à leur niveau de fatigue et leur état de santé général. Finalement, c'est grâce à l'équipe pluridisciplinaire qu'il est possible de faire la part des choses et de connaître les limites de chacun. Enfin, les douleurs nuisent indéniablement à la concentration des patients. Ainsi, une patiente dont la marche est douloureuse, mais qui se déplace encore avec un déambulateur va difficilement pouvoir s'isoler pour la séance, ce qui complique l'intervention écosystémique. Précisons que les malades se trouvent très souvent trop « vieux ». Il est parfois difficile de faire la part des choses entre un réel mal-être conséquent à une prise de conscience de leurs difficultés et une excuse pour ne pas avoir à fournir d'efforts...

Au niveau de l'altération des fonctions cognitives dans le cadre de la MA, une lenteur et une labilité attentionnelle ont été fréquemment perçues chez tous les patients. De plus, des éléments de prosopagnosie et d'oubli des faits récents nous ont obligées à nous plier au contexte en nous présentant plusieurs fois auprès des malades ou en s'adaptant lorsqu'ils perdaient le fil de la conversation. Là encore, la pathologie rend difficile le fait de disposer des meilleures conditions pour l'application de la TES.

Difficultés quant à l'application de la TES au sein d'une institution

Nous avons été cordialement accueillies par les équipes des EHPAD qui ont accepté de participer à l'étude. Cependant, les soignants les plus proches de nos patients (souvent les aides-soignants), de la part de qui nous avons besoin du plus grand investissement, n'avaient que peu ou pas de temps à nous consacrer. Nous avons donc eu du mal à mettre en place avec eux les conseils de communication nécessaires à la thérapie. En outre, il a été parfois difficile de récupérer les questionnaires du NPI-es sur les troubles du comportement, que les professionnels de santé ont mis du temps à renseigner et à nous rendre. De même il a été laborieux de faire le point sur la prescription de neuroleptiques avec certaines équipes, les professionnels étant particulièrement occupés et ne parvenant pas à trouver un moment commun pour discuter de l'état des prescriptions. Ceci nous a conduites à feuilleter les dossiers seules et à constater par nous-mêmes les changements de prescriptions.

De plus, les EHPAD accueillant de nombreux stagiaires aides-soignants, les équipes changeaient environ toutes les 3 à 4 semaines. Cela rendait parfois le transfert des conseils de communication inefficace et ne nous permettait pas toujours d'avoir le témoignage de l'évolution des sujets au cours des 6 mois de prise en charge.

Cependant il a été intéressant de confronter les points de vue des différents professionnels de la santé. En effet, lors des modifications des traitements antipsychotiques, ces derniers ne percevaient pas l'évolution de la même façon et avec les mêmes critères que nous. Ainsi, lors de nos prises en charge, nous avons ressenti, d'une semaine à l'autre, les modifications du traitement médicamenteux. Dès lors que le patient était sous neuroleptiques, il adoptait une attitude reconnaissable : on relevait ainsi un mutisme, une très importante fatigue, des troubles de la déglutition, des bavages ainsi qu'une absence de participation et d'initiation dans l'échange. Cet apragmatisme pénalisait totalement la TES et nous rendait impuissantes face aux médicaments tandis que l'équipe soignante justifiait, à l'inverse, la nécessité de baisse des troubles du comportement aux dépens de la chute des habiletés à la communication. Il est vrai que ce sévère effacement adoucissait les soins qu'elle devait administrer et offrait un environnement plus calme à la salle commune. Il est donc difficile de rapprocher les besoins de chaque aidant mais important d'écouter et de comprendre la position de chacun dans la prise en charge globale du patient. Travailler en EHPAD nécessite donc une harmonisation des décisions de la part de tous les professionnels.

L'application de la TES au sein d'une institution impose une adaptation, notamment dans la gestion des locaux et des emplois du temps. Ainsi, les patients, placés dès le matin en salle commune et qui ne veulent pas être déplacés, doivent être vus dans un environnement bruyant, parfois hostile, ce qui ne facilite pas l'application de la TES. A l'orthophoniste d'intégrer un maximum de souplesse dans sa prise en charge. Malgré tout, les patients, au contact des autres résidents, peuvent devenir très agressifs. La plupart du temps ce sont la prosopagnosie, les délires et les troubles cognitifs qui motivent les troubles du comportement. Ainsi, lors d'une séance, un résident peut venir taquiner notre patient, lui déplaçant sa chaise ou son fauteuil roulant, lui volant son goûter, lui frappant sur l'épaule, lui bavant dessus, le collant ou lui parlant. Les malades Alzheimer sont très gênés et apeurés par le comportement

des autres résidents. Ils ne se comprennent pas, provoquant une angoisse qui s'exprimera de temps en temps par de l'agressivité. Les patients sont nombreux à se battre. D'une manière générale, les malades sont très attentifs aux autres et il faut toujours en avoir conscience lorsque nous les rencontrons en présence d'autres personnes.

Par ailleurs, même si nous avons pu avoir des échanges intéressants avec quelques proches des malades Alzheimer, les occasions d'avoir une relation en direct avec les familles au sein de l'institution étaient rares. En effet, il n'a pas toujours été possible de leur transmettre les conseils personnalisés pour communiquer avec leur proche : certaines familles sont peu présentes auprès des patients et certains malades n'ont tout simplement plus de proches. Il a donc été souvent difficile de mettre en place avec elles la TES. Toutefois nous avons eu des entretiens avec des familles qui nous confiaient que, sans prescription de neuroleptiques, leur parent était ingérable. Les familles sont donc conscientes de ces troubles du comportement, c'est pourquoi il est très important de proposer la TES même s'il est difficile d'intégrer toute une famille dans la démarche écosystémique. En effet, nombre d'entre elles évoluent dans un contexte familial complexe où les enfants sont fâchés, ne discutent plus entre eux. Dans cet environnement, il devient ardu d'appliquer la TES. De plus, les patients se plaignent d'avoir peu de visites et en effet, le cadre institutionnel ne contribue pas toujours à la conservation des acquis. Il est par exemple compliqué d'évoquer les noms des enfants de la famille lorsque cette dernière ne passe jamais. Les thèmes dits facilitateurs perdent ainsi progressivement leur caractéristique.

La conjoncture actuelle apparaît comme un frein dans l'application de la TES. Le personnel médical et paramédical au sein des EHPAD est réduit, les soignants ne peuvent pas être aussi présents et disponibles avec les patients que la TES l'exigerait. En effet, l'indisponibilité de l'équipe soignante a eu une influence sur notre expérimentation.

Difficultés liées à l'évaluation des troubles du comportement et des modifications des prescriptions de neuroleptiques

Les résultats obtenus au NPI-es n'ont peut-être pas apporté les informations escomptées pour plusieurs raisons. Tout d'abord, le NPI-es est un outil qui fait appel à la subjectivité de la personne interrogée. Ainsi, les mots peuvent ne pas être compris de la même manière, et les différentes valeurs de l'échelle (quelquefois/assez ; souvent/fréquemment/très fréquemment ; léger/moyen/important ; pas du tout/minimum/légèrement/modérément/assez ; sévèrement/très sévèrement) peuvent être interprétées diversement selon les membres de l'équipe soignante. De plus, les aides-soignants ont eu des difficultés à remplir ce questionnaire du fait de problèmes de compréhension du vocabulaire employé (trop spécifique) et d'un manque de connaissance des troubles du comportement en général. Une certaine réserve s'impose alors quant à la qualité des réponses apportées. Par ailleurs, les passations de ces questionnaires ont été peut-être trop rapprochées, n'offrant pas suffisamment de recul aux soignants pour observer des changements significatifs. De plus, renseigner les NPI-es et les rendre a pris du temps, les deux évaluations n'ont donc pas été aussi espacées que nous l'aurions souhaité. Si l'on y ajoute le fait que notre prise en charge a duré seulement 6 mois, il s'avère que nous n'avons eu que peu de temps et peu de recul pour constater une nette évolution du comportement des malades Alzheimer. De surcroît, certains membres de l'équipe soignante ayant rempli le NPI-es (psychologues/infirmiers) ne voient pas les malades au quotidien. En effet, les questionnaires n'ont pas toujours été complétés par les soignants les plus proches des malades. Par ailleurs, les deux évaluations (à T0 et à T + 6 mois) n'ont pas toujours pu être renseignées par les mêmes personnes. C'est à prendre en compte dans l'interprétation des résultats. En effet, la forte hausse des troubles du comportement pour deux des patients (presque du simple au double) est à mettre en lien avec le fait que le premier questionnaire a

été rempli par l'infirmière cadre (score relativement bas) tandis que le second a été complété par une aide-soignante. Celle-ci a jugé les troubles du comportement avec une plus grande sévérité (score très élevé). En raison de la complexité des facteurs qui entrent en jeu dans le comportement des malades et du manque d'outils écologiques, il est donc difficile de savoir avec certitude si les bénéfices constatés sont dus à la seule TES.

De la même façon que pour les troubles du comportement, les prescriptions de neuroleptiques n'ont pas toujours pu être réévaluées par le même médecin au début et à la fin des 6 mois de prise en charge. Le changement de médecin un mois avant la fin de l'étude dans l'un des EHPAD où nous avons 12 patients n'a pas permis une réelle réévaluation des doses de neuroleptiques. Le nouveau médecin ne connaissant pas bien les patients, il n'était pas envisageable pour lui de modifier les doses ou de les supprimer.

Vérifications des hypothèses

Hypothèses sur l'influence de la TES

D'après nos résultats, nous pouvons affirmer que les patients ayant bénéficié d'une TES communiquent significativement plus (augmentation significative des actes de langage pour la totalité des patients) et mieux (la totalité des patients a significativement produit plus d'actes adéquats en mars). De plus, la production d'actes inadéquats a régressé pour 86.67% d'entre eux. La TES permet donc une communication plus efficace.

En ce qui concerne notre population témoin, d'après nos résultats, les témoins produisent significativement moins d'actes de langage à la fin de notre étude. De plus, 90% d'entre eux ont moins communiqué en mars. Sans application de la TES, les malades Alzheimer communiquent donc de moins en moins. Et moins bien puisque, d'après nos statistiques, les personnes n'ayant pas bénéficié de la TES ont significativement produit moins d'actes adéquats en mars. Lors de la seconde évaluation, 80% d'entre eux ont réalisé moins d'actes adéquats et 60% ont produit davantage d'actes inadéquats.

Selon nos conclusions statistiques, les troubles du comportement n'ont pas baissé de manière significative chez les patients pris en charge. Néanmoins ceci est à nuancer puisque 66.66% de notre groupe-patient a vu ses troubles du comportement diminuer. L'application de la TES a donc bien permis une baisse de ces troubles chez deux tiers des patients.

Pour la population témoin, selon nos conclusions statistiques, les troubles du comportement n'ont pas augmenté de manière significative chez les personnes non prises en charge. Néanmoins ceci est à nuancer puisque 50% de notre groupe témoin a vu ses troubles du comportement s'accroître.

D'après nos analyses réalisées, la TES permet de réduire significativement le dosage d'antipsychotiques chez les patients Alzheimer. En outre, au terme de notre étude, 96.67% des prescriptions de neuroleptiques de nos patients ont été stabilisées, baissées ou supprimées.

Pour le groupe-témoin, selon nos analyses, les prescriptions de neuroleptiques n'ont pas augmenté de manière significative chez les malades non pris en charge. Cependant, notons tout de même que la prescription de neuroleptiques a été majorée pour 10% des témoins en mars.

Hypothèses sur l'influence de certaines variables intrinsèques aux patients suivis

D'après notre étude statistique, il apparaît que l'âge n'a pas d'influence significative sur les effets de la TES ni sur les productions d'actes adéquats et totaux, ni sur la baisse des troubles du comportement et des prescriptions de neuroleptiques. Toutefois, nous avons pu constater

que le 3ème groupe d'âge (> 89 ans) est plus sensible à la TES puisqu'il est celui qui a le plus progressé en termes de communication en mars. Cette observation met en exergue qu'il est important de ne pas priver de la TES une population que l'on considérerait trop âgée. Il s'avère également que plus les patients sont jeunes et plus ils sont sensibles à la TES puisqu'ils ont une baisse plus importante des troubles du comportement et de leur prescription de neuroleptiques, d'où l'intérêt d'une prise en charge précoce des malades.

Nos investigations montrent que le facteur atteinte n'a pas toujours d'influence significative sur les effets de la TES. En effet, le degré d'atteinte ne modifie pas l'impact de la prise en charge ni pour les troubles du comportement, ni pour les prescriptions de neuroleptiques. Cependant, on relève un effet significatif du facteur atteinte quant à la communication (augmentation du nombre d'actes adéquats et totaux). En effet, même s'ils restent plus réduits que les autres, les patients ayant une atteinte profonde sont ceux qui ont le plus évolué : ils communiquent significativement plus et mieux grâce à la TES. Ceci s'expliquerait par l'isolement social de ces patients qui ne participent plus aux activités collectives et donc investissent plus intensément la prise en charge écosystémique.

Nos recherches montrent que le facteur NSC n'a pas d'influence significative sur les effets de la TES. Toutefois, nous avons pu mettre en évidence que les patients ayant un meilleur NSC sont ceux qui ont été le plus réceptifs à la TES et ont la meilleure progression au niveau de l'efficacité de la communication. Ils communiquent plus et mieux en mars. De même, nous remarquons que les patients d'un bon NSC sont ceux qui ont une baisse plus importante de leurs troubles du comportement et pour lesquels ces troubles diminuent proportionnellement deux fois plus que pour le reste du groupe-patient. On ne note pas d'effet du NSC sur les modifications des prescriptions de neuroleptiques.

Nos résultats pointent l'absence de différence significative du facteur visite sur la TES. Ainsi, nous n'observons pas d'effet du facteur visite sur la prescription de neuroleptiques. Nous avons tout de même constaté que les patients qui avaient le moins de visite sont ceux qui ont été les plus sensibles à la thérapie puisqu'ils ont progressé trois fois plus que les autres. Nous dressons le même constat pour les troubles du comportement. Les troubles comportementaux des patients recevant peu ou pas de visite ont proportionnellement baissé quatre fois plus que pour les autres à la fin de notre thérapie. Nous concluons que les patients les plus isolés sont ceux pour lesquels la thérapie a été la plus bénéfique. En effet, la stimulation communicationnelle, puisque rare, a motivé d'autant plus ces patients.

Hypothèse principale

Notre étude portant sur une population atteinte d'une maladie neurodégénérative, nous souhaitons démontrer qu'une stabilisation voire, dans l'idéal, une diminution des troubles comportementaux et des prescriptions de neuroleptiques était possible chez 30 patients atteints de la MA grâce à l'application de la TES. D'après nos résultats, nous sommes en mesure d'affirmer que la thérapie écosystémique permet bien une baisse réelle des troubles du comportement ainsi qu'une diminution ou une stabilisation de la prescription de neuroleptiques. Nous corroborons donc notre hypothèse. L'application de la TES se justifie par le fait que les patients qui communiquent le mieux sont ceux pour lesquels les troubles du comportement ont le plus baissé. Le peu de résultats significatifs quant à l'influence des variables intrinsèques aux sujets souligne seulement l'importance de proposer la TES à tous les patients, quels que soient leur âge, leur degré d'atteinte, leur NSC et qu'ils reçoivent de la visite ou non puisque tous ont tiré un bénéfice de la thérapie.

Intérêts et limites de notre étude

Intérêts pour le patient, sa famille et le personnel soignant

Si certains se plaignent du peu d'activités que l'EHPAD propose, il est évident que cette déception signe avant tout un repli social. Les patients ne participent plus aux activités de groupe, devenues trop difficiles. La TES devient un excellent intermédiaire entre les prises en charge individuelles et les prises en charge de groupe. En effet, la situation duale rassure le patient qui reprend sa place d'être communicant. De plus, nos interventions orthophoniques se déroulant régulièrement dans une salle commune aux autres résidents, nous avons pu remarquer, occasionnellement, que les autres personnes âgées participaient activement et volontairement aux discussions avec le patient traité. La plupart du temps, ce dernier tolérait cette intrusion et nous observions parfois des interactions enrichissantes entre patients.

Après ces 6 mois d'étude, ceux qui le peuvent nous ont exprimé leur tristesse de nous voir arrêter les prises en charge. De la même façon, ils ont pu, au cours de ces séances, nous confier qu'ils étaient heureux de voir leurs enfants. Alors que les aidants pourraient en douter, il faut rappeler que les patients ne sont pas insensibles. Il faut donc veiller à toujours complimenter et revaloriser ceux qui se plaignent de ne plus rien comprendre. Ainsi, quand l'opportunité se présentait, nous n'hésitions pas à confier au patient que nous les trouvions plus en forme. Cette confiance était bénéfique et incitait les patients à participer davantage à la rééducation. Pour s'investir, les patients ont besoin d'être encouragés, félicités et rassurés. Il est donc nécessaire de les revaloriser en début de prise en charge et à chaque séance, en s'adressant à eux avec des fables, des fins de phrases, des formules de politesse, et cela avec le même objectif : que les patients soient plus disponibles et motivés pour l'interaction.

De même, par le biais de la discussion, la prise en charge écosystémique crée un « attachement » entre le thérapeute et ses patients. Ces derniers se confient à l'orthophoniste lui conférant une place privilégiée. Partager ces observations lors des transmissions, c'est améliorer la qualité de vie du patient et ses choix en temps qu'individu à part entière.

En séance, nous avons observé que les patients étaient moins anxieux, plus en confiance, se prenaient de plus en plus au jeu de la prise en charge. Au fur et à mesure des séances, ils communiquaient plus et mieux et étaient moins opposants. Au quotidien, on a noté les mêmes bénéfices. La thérapie a apporté du bien-être aux patients, ils paraissaient globalement plus calmes, sereins, éveillés, moins agressifs et moins anxieux. De plus, les visites régulières lors des séances les ont soutenus psychologiquement, leur ont redonné espoir, les ont aidés à garder le moral dans la vie de tous les jours. Les séances leur apportaient également une stimulation cognitive, leur permettaient de s'amuser, d'exprimer leurs émotions, de se rappeler de vieux souvenirs. Ils se sentaient compris et écoutés.

Pour certaines familles investies qui n'hésitent pas à rencontrer leur parent plusieurs fois par jour afin de trouver le moment où il est le plus réceptif, la TES prend tout son sens. Pour d'autres, d'après l'équipe soignante, il est parfois trop douloureux de voir son parent se dégrader et il devient alors plus facile d'éviter les visites. Dans tous les cas, nos échanges avec la famille et le personnel soignant leur permettent une meilleure compréhension de la MA et des troubles du comportement qui y sont associés. Les conseils d'adaptation prodigués facilitent ensuite la communication avec le malade Alzheimer et permettent ainsi une diminution de ses troubles du comportement au quotidien. Le malade coopère donc plus facilement, il est plus agréable et moins opposant. De même que la baisse des troubles du comportement, la réduction des effets néfastes des neuroleptiques redonne espoir à l'entourage du patient. A la fois pour la famille et pour le personnel soignant, nos visites ont

été pour eux une source de soutien moral, mais aussi la promesse d'une présence et d'un bénéfice pour les malades qu'ils n'étaient pas toujours en mesure d'apporter par manque de temps, de courage ou tout simplement d'acceptation de la maladie.

Limites de la thérapie écosystémique

Les patients étant apathiques, il est parfois impossible de concevoir une activité qui attire son attention. Lui-même témoigne que « plus rien ne [l'] intéresse ». Alors que les supports faisant appel à la biographie du patient seraient un facteur augmentant leur motivation, ils ne sont pas toujours acceptés par les malades Alzheimer. En effet, certaines photos de leur maison, de leur conjoint et amis décédés sont psychologiquement trop douloureuses. Il est alors impossible d'aborder ce sujet de discussion, ce qui restreint les thèmes facilitateurs de communication. De la même façon, certains supports musicaux ne peuvent pas être proposés au vu des réactions psychologiques engendrées : les patients peuvent être très rapidement bloqués par un souvenir, un ressenti qui provoque aussitôt un repli sur soi. D'une séance à l'autre, nous apprenons à connaître les patients, non sans faux-pas. Il reste tout du moins difficile d'attribuer la non participation du patient à un désintérêt pour l'activité ou à un refus psychologique. Au fur et à mesure, le patient lui-même guide la conversation, pose des questions et choisit les sujets de discussion alors qu'il ne le faisait pas avant.

Par ailleurs, l'évolution positive du comportement en séance ne se généralise pas toujours à toutes les situations de communication en dehors des séances. En effet, la communication reste difficile avec les personnes n'ayant pas connaissance de la thérapie et des conseils de communication à mettre en place. Notons également que, si l'équipe soignante nous fait part de son souhait d'être davantage reconnue des patients (la connaissance des prénoms de leurs aidants par exemple), cela semble inenvisageable avec la TES. En effet, cette thérapie visant le rétablissement de la communication, ne permet malheureusement pas de tels progrès.

Biais

Lors de la réévaluation des patients à T + 6 mois, nous avons pu constater une augmentation des scores généraux pour nos patients. Elle reste néanmoins à modérer par le caractère humain de la prise en charge. En effet, le facteur psychologique intervient sans conteste dans l'amélioration des performances. Les malades Alzheimer mettent énormément d'affects dans leurs rapports. Certes leurs faibles productions à T0 proviennent de troubles cognitifs plus ou moins importants, mais ils sont aussi une conséquence de leur défiance, de leur opposition vis-à-vis de nous, parfaites inconnues. Lors des deux premières rencontres, les patients « subissaient » notre présence. Ils ne comprenaient pas « pourquoi [on venait] les voir », qui nous étions et « pourquoi [on leur posait] toutes ces questions ». Ils ne voulaient pas participer aux épreuves et nous exacerbions cette opposition en les mettant en échec face à des tests très souvent trop difficiles. Au fil des séances, ils ont appris à nous connaître et comprenaient la signification de notre venue. Lorsqu'ils nous apercevaient, même incapables de nous identifier, de nous dénommer ou d'expliquer qui nous étions, ils nous reconnaissaient, à la voix, à notre démarche, à notre façon de s'installer à leurs côtés. On sentait qu'ils avaient désormais confiance en nous. A partir de là, il a été beaucoup plus facile de proposer un bilan en fin de prise en charge. Plus disponibles, plus ouverts, moins anxieux, moins méfiants, nos patients ont tout simplement participé de façon active à cette seconde évaluation ce qui n'était pas le cas au bilan précédant la TES. Réside alors un biais dans cette étude. En effet, seule une évaluation à T0 et T + 6 mois par une même personne, extérieure à l'application de la TES, inconnue des patients, aurait permis d'affirmer que l'évolution positive de nos patients au niveau des aptitudes à la communication n'était attribuée qu'à la prise en charge par la TES. Néanmoins, d'un point de vue purement écologique, ce biais ne remet pas en cause les

résultats de notre étude puisque c'est bien la communication avec les aidants et l'environnement quotidien que vise la TES et non la communication avec un inconnu.

Si nous avons montré une réelle efficacité de la TES, le manque de significativité de certains points de notre analyse peut être imputé aux changements d'évaluateurs pour le NPI-es.

Notons que, malgré les critères d'exclusion imposés par le cadre de l'étude, nous nous sommes confrontées à de réels troubles associés. En effet, avec l'âge, nos patients expriment inéluctablement des troubles visuels, auditifs, arthriques et kinesthésiques. Si certains sont corrigés, par des lunettes de vue par exemple, leurs troubles restent une entrave à la prise en charge et à l'évaluation puisque les patients perdent régulièrement leurs lunettes. De plus, peu de familles décident de compenser ces déficits périphériques, le coût étant élevé et la pratique d'un bilan parfois difficile. En outre, puisqu'ils ont des troubles cognitifs, les patients ne ressentent pas toujours le besoin de corriger ces troubles. Enfin, la dégradation physique des patients peut malheureusement également s'accompagner de crises d'épilepsie accélérant le phénomène de détérioration cognitive, ce qui a été le cas pour une de nos patientes.

Et même si certaines hypothèses de notre protocole ont été validées, il serait intéressant de le proposer à un échantillon plus large de sujets Alzheimer. En effet, lors de la réalisation des statistiques, nous avons remarqué, en comparant des moyennes, qu'il était impossible, au vu de notre échantillon restreint, d'obtenir des écarts-types fiables. Ces derniers sont souvent très élevés, démontrant une variabilité finalement importante entre les patients. Par ailleurs, les groupes constitués à partir des variables intrinsèques aux sujets (âge, niveau d'atteinte, NSC, visite ou non) n'ont pas toujours pu être exactement homogènes (14 sujets et 16 sujets). De plus, notre groupe-témoin se compose principalement de personnes ayant une atteinte profonde, pour laquelle l'application de la TES semblait la plus compromise.

Enfin, la durée de notre prise en charge (6 mois) n'est pas assez longue pour mettre en évidence des résultats significatifs dans certains domaines évalués.

Éléments à prendre en considération pour les études à venir

Dans la suite de ce travail, il serait pertinent de prendre en charge des patients tout en diminuant leurs prescriptions de neuroleptiques et de mesurer l'évolution de leurs troubles du comportement ainsi que les corrélations entre baisse des troubles du comportement, prise en charge par la TES et diminution de la prescription des neuroleptiques. Il serait également intéressant de proposer un suivi longitudinal de malades Alzheimer avec des troubles du comportement mais qui ne sont pas sous prescription de neuroleptiques afin de retarder cette entrée dans la prise en charge médicamenteuse dans un but préventif. Par ailleurs, on pourrait appliquer ce type d'étude auprès de groupes de 30 patients et de 30 témoins homogènes et appariés quant au sexe, à l'âge, à l'atteinte et au niveau socioculturel afin que les comparaisons soient objectives et précises.

----- CONCLUSIONS -----

Ce travail a permis de mettre en évidence les effets bénéfiques, au quotidien, de la thérapie écosystémique sur la communication, les troubles du comportement et les prescriptions de neuroleptiques de malades Alzheimer institutionnalisés.

D'après cette étude, la TES permettrait bien une diminution des troubles du comportement chez les patients atteints de MA, notamment l'agitation/agressivité, l'apathie, les idées délirantes, l'anxiété et l'irritabilité. De plus, la prise en charge contribue véritablement au mieux-être des patients, en leur apportant une stimulation cognitive et affective, en leur permettant de s'exprimer et surtout de mieux communiquer avec leur entourage. En effet, leur

communication, devenue plus efficace grâce à la TES avec une augmentation des actes adéquats et totaux et une diminution des actes inadéquats, entraîne une baisse des troubles du comportement. Nous pouvons penser que la TES a également une influence sur les prescriptions de neuroleptiques des patients, même si la consommation de neuroleptiques demeure souvent stable lorsque les troubles comportementaux baissent. Ces conclusions sont d'autant plus pertinentes que l'on retrouve les constats inverses pour le groupe-témoin.

Selon cette investigation, ni l'âge, ni le degré d'atteinte, ni le niveau socioculturel, ni le fait que les patients reçoivent de la visite ou non, n'aurait une influence sur les effets de la TES. Cette conclusion souligne l'importance qu'il y a à proposer cette thérapie à toutes les personnes atteintes de la MA, quel que soit leur profil.

Nous allons dans le sens d'une validation de l'efficacité de la TES, thérapie non médicamenteuse, et espérons que cette étude permettra à d'autres équipes de recherche de confirmer ces résultats.

----- BIBLIOGRAPHIE -----

Amieva, H. (2009). *Projet ETNA3 : évaluer trois thérapeutiques non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer (MA). Stimulation cognitive, thérapie par réminiscence, programme de prise en charge individuelle : efficacité à long terme (2 ans)*. Actes du congrès de Paris : APHJPA. Consulté le 06.05.2014 de APHJPA : http://www.aphjpa.org/IMG/pdf/6-ETNA3_H-_Amieva.pdf

ARS (2012). *Neuroleptiques et iatrogénie médicamenteuse chez le sujet âgé*. Consulté le 06.05.2014 de ARS Champagne-Ardenne : http://www.ars.champagne-ardenne.sante.fr/fileadmin/CHAMPAGNE-ARDENNE/ARS_Internet/qualite_performance/secteur_medicosocial/sms2012/52/NL_02102_012_Haute_Mane.pdf

Berrewaerts, J., Hupet, M., Feyereisen, P. (2003). Langage et démence : examen des capacités pragmatiques dans la maladie d'Alzheimer. *Revue de neuropsychologie*, 13(2), 165-207. Consulté le 06.05.2014 de Mental Health Sciences – Université de Namur : http://www.mentalhealthsciences.com/publications/pdf/jbe_2003.pdf

Charolles, M. (1978). Introduction aux problèmes de la cohérence des textes. *Langue Française*, 38, 7-41. Consulté le 06.05.2014 de Persée : http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/lfr_0023-8368_1978_num_38_1_6117

Colboc, E., Michel, O. (2013). *Alzheimer : thérapie écosystémique des troubles de la communication, troubles du comportement et prescription de neuroleptiques*. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste. Université de Paris VI : Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie.

Collas, H., Frenoux, O., Rousseau, T. (2004). Les troubles de la communication dans la démence de type Alzheimer : intérêt de la thérapie écosystémique en institution : étude de cas. *Glossa*, 89, 60-71.

Costentin, J. (2004). *Pharmacothérapie pratique à l'officine : l'essentiel*. Paris : Elsevier.

Dujardin, K., Lemaire, P. (2008). *Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique*. Paris : Masson.

Folstein, M.F., Folstein, S.E., McHugh, P.R. (1975). Mini Mental State : a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research*, 12(3), 189-198. Doi: 10.1016/0022-3956(75)90026-6

Gil, R. (2006). *Neuropsychologie*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Goldblum, M.C. (1992). Troubles du langage et démence d'Alzheimer. *Glossa*, 28, 18-23.

Haute Autorité de Santé. (2009). *Recommandations de bonne pratique – Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*. Saint-Denis : HAS. Consulté le 06.05.2014 de HAS :

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf

Haute Autorité de Santé (2011). *Recommandation de bonne pratique - Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées s: diagnostic et prise en charge*. Saint Denis : HAS. Consulté le 06.05.2014 de HAS :

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf

Haute Autorité de Santé. (2012). *IPC AMI n°1 : neuroleptiques chez le malade d'Alzheimer*. Saint-Denis : HAS. Consulté le 06.05.2014 de HAS :

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/ipc_ami_pmsa_part8_biblio.vf.pdf

Hubbard, G., Cook, A., Tester, S., Downs, M. (2002). Beyond words: Older people with dementia using and interpreting nonverbal behavior. *Journal of aging studies*, 16(2), 155-167. Doi: 10.1016/S0890-4065(02)00041-5

Jauny, D., Mouton, C., Rousseau, T. (2010). Influence des gestes de l'interlocuteur sur les actes de langage des malades d'Alzheimer. *Glossa*, 109, 93-114.

Joanette, Y., Kahlaoui, K., Champagne-Lavau, M., Ska, B. (2006). Troubles du langage et de la communication dans la maladie d'Alzheimer : description clinique et prise en charge. In C., Belin, A.M., Ergis, O., Moreaud. *Actualités sur les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques* (pp. 223-245). Marseille : Solal.

Robert, A., Vergnault, L., Rousseau, T. (2012). Efficacité de la thérapie écosystémique de la communication sur les troubles du comportement dans la démence de type Alzheimer. *Glossa*, 111, 31-40.

Rousseau, T. (2000). Evaluation de l'efficacité d'une thérapie cognitivo-comportementale des troubles de la communication chez une patiente atteinte de démence de type Alzheimer. *Perspectives Psy*, 39, 95-103.

Rousseau, T. (2001). Thérapie écosystémique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer. *Glossa*, 75, 14-21.

Rousseau, T. (2006). *Evaluation cognitive, évaluation des capacités de communication, thérapie écosystémique des troubles de la communication : Gecco (CD rom)*. Isbergues : Ortho-Edition.

Rousseau, T. (2007). *Communication et maladie d'Alzheimer*. Isbergues : Ortho-Edition.

Rousseau, T. (2010). The impact of ecosystemic therapy of communication disorders in patients with alzheimer's disease. *Quality and Safety in Healthcare*, 19 (3), Sup.1, 124-125.

Rousseau, T. (2011). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication. Evaluation et prise en charge thérapeutique*. Paris : Elsevier Masson.

Schiaratura, L.T. (2008). La communication non-verbale dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, 6(3), 183-188.

Schneider, L.S., Dagerman, K., Insel, P.S. (2006). Efficacy and adverse effects of atypical antipsychotics for dementia : meta-analysis of randomized, placebo-controlled trials. *American journal of geriatric psychiatry*, 14(3), 191-210. PMID: 16505124

Sellal, F., Kruczek, E. (2007). *Maladie d'Alzheimer*. Rueil Malmaison : Doin.

Sisco, F., Taurel, M., Lafont, V., Bertogliati, C., Baudu, C., Giordana, J.Y., Braccini, T., Robert, P.H. (2000). Troubles du comportement chez les sujets déments en institution : évaluation à partir de l'inventaire neuropsychiatrique pour les équipes soignantes. *L'Année gériatrique*, 14, 151-171.

Strubel, D., Samacoits, P., Sainson, A., Burlan, D., Maurin, J. (2007). La communication avec le patient atteint de démence. *Neurologie, psychiatrie, gérontologie*, 7(40), 27-32. Doi: NPG-08-2007-7-40-1627-4830-101019-200704164

Wang, P.S., Schneeweiss, S., Avorn, J., Fischer, M.A., Mogun, H., Solomon, D.H., Brookhart, M.A. (2005). Risk of death in elderly users of conventional vs. atypical antipsychotic medications. *The new england journal of medicine* 353(22), 2335-2341. Consulté le 06.05.2014 de NEJM : <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa052827>