



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE DE NICE-SOPHIA-ANTIPOLIS
FACULTE DE MEDECINE
ECOLE D'ORTHOPHONIE

MEMOIRE PRESENTE POUR L'OBTENTION DU CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONIE

**PLACE DE L'ORTHOPHONISTE AUPRES DE
PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE
D'ALZHEIMER
AU STADE SEVERE**

Aspects communicationnels

Intervention expérimentale à domicile auprès d'une patiente

Marion RONZE

Née le 26 Juin 1984 à Ajaccio

Directeur : **Dr P. BARRES**

Co-directrice : **C. GARELLI**

NICE 2010

REMERCIEMENTS

REMERCIEMENTS

En préambule à ce mémoire, je souhaitais adresser mes remerciements les plus sincères aux personnes qui m'ont apporté leur aide et qui ont contribué à l'élaboration de ce travail.

Je tiens à remercier Monsieur BARRES, qui a accepté de m'encadrer dans ce travail, et qui s'est toujours montré disponible tout au long de la réalisation de cet écrit. Vous avez su me guider dans cette difficile expérience, en me faisant profiter de vos réflexions et de vos conseils.

Mes remerciements s'adressent également à Madame GARELLI, co-directrice de ce mémoire.

Pour votre générosité, votre disponibilité, votre expérience et votre regard sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. J'ai beaucoup appris grâce à vous, et au décours de nos discussions tardives qui m'ont apporté une compréhension plus approfondie des divers aspects de ce sujet.

J'exprime ma gratitude à Madame T et son auxiliaire de vie P, sans qui ce mémoire n'aurait pas pu voir le jour. Cela restera une belle rencontre qui, j'en suis sûre, a transformé la vision que je pouvais avoir de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Merci pour ces moments de partage inoubliables.

Je clos ces remerciements en dédiant ce mémoire à mes parents et mon frère, pour leur contribution, leur soutien et leurs encouragements tout au long de ces années.

A Audrey, en qui j'ai trouvé une amitié grandissante au cours de ces quatre années d'étude, qui resteront pour moi synonyme de très bons souvenirs.

Enfin j'adresse une tendre pensée à Julien, que j'ai la chance d'avoir à mes côtés, merci d'avoir partagé cette aventure avec moi, de m'avoir toujours encouragée et soutenue.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	6
--------------------------	----------

<u>Première partie : La maladie d'Alzheimer</u>.....	15
---	-----------

I. Définition.....	15
---------------------------	-----------

A. Une maladie évolutive.....	15
--------------------------------------	-----------

1) Le stade prodromal.....	15
2) Le stade léger.....	16
3) Le stade modéré.....	16
4) Le stade évolué ou sévère.....	17

B. Qu'est-ce qu'une démence sévère ?	18
---	-----------

C. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade sévère :	20
--	-----------

II. Sémiologie des troubles de la maladie d'Alzheimer au stade sévère

A. La mémoire	22
----------------------------	-----------

1) Les atteintes de la mémoire épisodique au stade sévère.....	23
2) Les atteintes de la mémoire sémantique au stade sévère	24
3) Les atteintes de la mémoire de travail	26
5) Les atteintes de la mémoire procédurale	27
4) Altération de la mémoire autobiographique et du sentiment d'identité dans la maladie d'Alzheimer au stade sévère.....	28

B. La désorientation temporelle et la désorientation spatiale	30
--	-----------

1) La désorientation temporelle	30
2) La désorientation spatiale.....	31

C. Les troubles instrumentaux	32
--	-----------

1) Les troubles du langage.....	32
2) Les troubles praxiques.....	35
3) Les troubles gnosiques	36

D. Altération des fonctions exécutives, trouble attentionnel.....	38
--	-----------

1) L'attention divisée	39
2) L'attention sélective	39
3) L'attention soutenue	40
4) Problème de raisonnement, d'organisation et de planification.....	40

E. Les troubles affectifs	41
--	-----------

1) Les troubles d'allure psychotique au stade sévère de la maladie d'Alzheimer	41
2) Les manifestations anxieuses.....	42
3) La dépression	43
4) L'hyperémotivité	43

F. Les aspects comportementaux	44
1) Facteurs.....	44
a. Les lésions cérébrales proprement dites :.....	44
b. La personnalité du patient	44
c. L'entourage.....	45
2) L'apathie.....	46
3) La désinhibition.....	47
4) L'agitation verbale et psychomotrice.....	48
5) L'agressivité	49
G. La conscience du trouble	50
1) Le déni.....	51
2) L'anosodiaphorie.....	51
3) L'anosognosie	51

Deuxième partie: La communication chez le sujet sain

I. Définition de la communication.....	54
II. La communication verbale	55
III. La communication non verbale (CNV).....	55
A. Définition.....	56
B. Classification des comportements non verbaux	57
IV. Les facteurs de réussite ou d'échec de la communication.....	60
A. Liés à l'émetteur	60
1) Le cadre de référence	60
2) L'attitude envers soi-même, autrui et le message	60
3) Le mode de perception privilégié	61
4) La conception du rôle d'émetteur	61
5) La détermination de l'intention	61
B. Liés au récepteur.....	62
1) Les connaissances et les habiletés	62
2) Le choix du code	62
3) La maîtrise du code	62
C. Liés au canal/contact	63
1) L'établissement et le maintien du contact	63
2) Le choix du canal	63
3) Les bruits	63
D. Liés au référent.....	64
1) La connaissance du référent textuel	64
2) La connaissance du référent extratextuel	64
3) La clarté du référent	64
E. Conclusion.....	65

Troisième partie: La communication chez le sujet atteint de la maladie d'Alzheimer

I. Une communication modifiée par la sémiologie de la maladie	67
A. Conséquences des troubles de la mémoire sur la communication	67
B. Conséquences des troubles du langage sur la communication	69
C. Conséquences des troubles praxiques et gnosiques	70
D. Conséquences des troubles attentionnels et des fonctions exécutives ...	71
E. Conséquences des troubles comportementaux et affectifs sur la communication	71
II. Utilisation de la communication non verbale active	74
III. Pourquoi continuer à communiquer avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade sévère ?	76
IV. Comment peut-on comprendre la parole des personnes atteintes de la maladie Alzheimer ?	78
V. Personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à domicile	79
VII. Le partage de l'information	80

Quatrième partie: Aspects pratiques

I. Le choix du sujet et l'évolution du mémoire	83
II. Présentation de l'expérience	84
Objectif de la démarche	84
a. Méthodologie	88
1) Le choix du patient	88
2) Modalités de l'expérience	88
b. L'expérience	90
Présentation du patient	90
1) Données biographiques	90
2) Histoire clinique	90
III. Discussion	172

IV. Les conclusions de notre expérience	173
1) Principes de prise en charge (dégagés de notre expérience).	173
2) Les limites d'une telle intervention	176
V. Les questions posées par cette expérience.....	178
Conclusion.....	185
Bibliographie.....	189

INTRODUCTION

INTRODUCTION

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer quel qu'en soit le degré de sévérité, est, et reste, un sujet. Un sujet conservant toute sa singularité, malgré ses difficultés et sa souffrance, tant que celle-ci ne lui est pas ôtée et que son identité, sa place au sein de sa famille et de la société ne lui sont pas retirées au profit d'un nouveau statut, qui confinerait ce sujet au simple rang de malade, faisant de lui uniquement un objet de soin.

Le sujet souffrant de cette maladie s'inscrit dans une dynamique qui malheureusement va dans le sens d'une involution. Cette dégradation va progressivement atteindre toutes les fonctions cognitives, et ainsi affecter la prise de conscience de soi et du monde.

Souffrir de la maladie d'Alzheimer, en particulier à un stade avancé, c'est se trouver empreint de troubles importants de la communication, c'est entre autre faire face aux interrogations, à l'incompréhension de ces interlocuteurs qui ne vous comprennent plus, mais que vous ne comprenez pas toujours non plus...ces interlocuteurs qui ne parviennent pas toujours à se mettre à votre portée et ont du mal à interpréter vos manifestations cliniques, vos cris, vos regards, vos attitudes, vos gestes... comme des vrais actes de communication, car ceux-ci sont désormais le seul moyen d'échange qu'il vous reste, étant donné que toute communication orale est devenue très difficile.

L'objectif de ce mémoire est de tenter un voyage au sein de la communication avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, de témoigner aux thérapeutes du langage, tels que les orthophonistes, l'intérêt de la prise en charge de ces patients et le rôle qu'ils y ont.

La Nomenclature Générale des Actes Professionnels place les orthophonistes dans un rôle de « maintien et d'adaptation des fonctions de la communication chez les personnes atteintes de maladies dégénératives ».

Mais à un stade avancé de la maladie, la prise en charge de ces personnes soulève un certain nombre d'interrogations : « maintien » et « adaptation » faut-il accorder avec ces deux termes « rééducation » et/ou « accompagnement thérapeutique » ?

En effet, il devient difficile, pour les orthophonistes, de trouver véritablement leur place au sein de la prise en charge des maladies dégénératives, telle que la maladie d'Alzheimer au stade sévère, car il faut renoncer à l'espoir de guérison, et leur rôle ne se cantonne plus à celui de rééducateur. Ce rôle étant désormais à redéfinir.

A travers ce mémoire nous nous interrogeons donc sur la place de l'orthophoniste dans une telle prise en charge, sur les outils qui pourraient être mis en place pour faciliter le suivi orthophonique du patient, mais également pour faciliter la communication entre les différents intervenants.

Dans une première partie théorique, après avoir défini et expliqué les différentes atteintes dues à la maladie d'Alzheimer, en particulier à un stade avancé de la maladie, nous donnerons, dans un deuxième temps, une définition de la communication. Enfin nous exposerons les conséquences et les répercussions des troubles consécutifs à la maladie d'Alzheimer sur cette communication, dans le dessein de mieux comprendre et appréhender la personne souffrante.

La partie pratique sera l'occasion d'une rencontre avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade sévère, avec sa famille, ainsi que les différents intervenants présents auprès d'elle.

Nous tenterons, par une intervention au domicile de cette personne, de comprendre comment améliorer la communication à tous les niveaux et sur tous les plans (c'est-à-dire entre l'orthophoniste et le patient mais également entre le patient et son entourage, ainsi qu'entre toutes les personnes présentes auprès du patient.).

. Ceci en émettant l'hypothèse que l'orthophoniste a une place au sein de la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, un rôle a **repréciser** et à réajuster auprès de l'entourage du patient.

Nous avons envisagé, aux prémices de notre étude, de mettre l'accent sur le lien entre le patient et ses différents intervenants cependant, après réflexion et prise en considération du temps imparti à la réalisation de ce mémoire, nous avons affiné notre étude et nos objectifs. En effet nous nous sommes essentiellement axée sur la relation entre le patient, l'aidant afin de réfléchir à la place et au rôle de l'orthophoniste au sein d'une telle prise en charge.

La patiente que nous avons rencontrée bénéficiait depuis des années d'une prise en charge orthophonique. Mais nous avons choisi de ne pas participer à l'expérience au côté de cette orthophoniste déjà inscrite et située dans cette prise en soin, mais plutôt de nous positionner nous même en tant qu'orthophoniste à la recherche d'une place au sein d'une relation déjà établie entre une patiente et son aidant.

Ce choix a été réalisable grâce à cette orthophoniste qui s'est délibérément contenue, pour des raisons essentiellement pratiques, dans un rôle « d'agent de liaison », mettant ainsi à notre disposition les lieux, les données cliniques de cette patiente et organisant notre rencontre avec celle-ci.

Ce mémoire est une invitation au voyage dans le monde de la démence et dans la découverte du sujet, que l'on croit perdu en terre inconnue, qui parfois s'égare en chemin...Peut-être donnera-t-il la voie à une nouvelle vision du malade qui demeure, malgré ses troubles, une personne. Une personne au contact de laquelle on s'enrichit, on apprend énormément et avant tout sur nous même.

PREMIÈRE PARTIE

LA MALADIE D'ALZHEIMER

Première partie

La maladie d'Alzheimer

I. Définition

A. Une maladie évolutive

La maladie d'Alzheimer est singulière par le fait qu'elle dépeint, aussi bien aux prémices de la maladie qu'au cours de son évolution, des tableaux très *hétéroclites* que ce soit dans leur vitesse de progression, comme dans les troubles eux-mêmes.

Dans les premiers stades de la maladie, les différents troubles cognitifs et non cognitifs n'altèrent, en apparence, que partiellement la communication. En revanche au stade sévère de la maladie d'Alzheimer les fonctions instrumentales du langage et la communication sont fortement perturbées.

1) Le stade prodromal

La maladie d'Alzheimer connaît un début insidieux non manifeste. A ce stade les symptômes se révèlent peu à peu et prennent un aspect cognitif (ce qui se traduit par des troubles mnésiques, des difficultés attentionnelles, des difficultés langagières et un manque de concentration). Les troubles peuvent également être d'ordre affectif (avec l'apparition d'une anxiété, d'une dépression), ou encore d'ordre comportemental ou psychiatrique (avec une apathie ou la présence de délires). Ces troubles sont mineurs et minimisés par la personne qui parvient à les camoufler, si elle en a conscience, car ils n'ont pas de retentissement fonctionnel dans la vie de tous les jours¹.

¹ La revue de gériatrie, *Histoire naturelle des syndromes démentiels*, tome 35 n°1 janvier 2010

2) Le stade léger

Les premiers symptômes significatifs sont repérés par les proches, car ils perturbent la vie psychique et la vie quotidienne de la personne. En effet, les troubles de la mémoire deviennent plus évidents, les oublis s'accroissent et s'immiscent de plus en plus dans le quotidien. La désorientation temporelle, puis spatiale, vient perturber les déplacements dans les lieux peu familiers dans un premier temps.

Malgré une négation fréquente des troubles, le sujet devient anxieux devant ces perturbations qu'il ne peut gérer.

Au niveau communicationnel, sur le versant réceptif, on note une perturbation de la compréhension verbale, en particulier en ce qui concerne la compréhension de messages longs et complexes ou pour les informations composant une conversation.

Sur le versant expressif, l'usage de périphrases et de paraphrasies sémantiques est de plus en plus fréquent, la personne a tendance à tenir un discours autoréférencié, d'aspect allusif et digressif.

Prendre la parole pour initier une conversation devient donc difficile.

3) Le stade modéré

Le tableau est toujours plus complet et les différentes atteintes contraignent le sujet à une baisse d'autonomie, le rendant dépendant d'aides extérieures.

Les troubles de la mémoire à court terme et à long terme touchent des faits plus importants (des événements familiaux par exemple) ou des connaissances bien ancrées.² Ces troubles mnésiques sont associés à une altération de la pensée abstraite, une altération du jugement, des troubles du comportement et à un syndrome aphaso-apraxo-agnosique.

² L. LACOMBLEZ, F. MAHIEUX-LAURENT, *Les démences du sujet âgé*, John Libbey Eurotext, Paris, 2003, p. 3-15

A ce stade, les troubles de la personnalité apparaissent comme une exagération ou un changement de traits de caractère, une modification de l'humeur à tonalité dépressive³.

La communication est altérée de manière significative aussi bien sur le versant réceptif, que sur le versant expressif. En effet, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, à ce stade, a des difficultés pour exprimer ses besoins quotidiens, qu'ils soient sociaux ou émotionnels, ce qui contraint son interlocuteur à reprendre, à reformuler son discours pour s'assurer d'en avoir saisi le sens.

4) Le stade évolué ou sévère

A ce stade de la maladie, la personne a besoin d'une assistance soutenue pour toutes les tâches quotidiennes. Toutes les fonctions corticales sont atteintes et des déficits psychomoteurs fondamentaux apparaissent.

En effet, le syndrome aphaso-apraxo-agnosique est majeur, les repères spatiaux s'étiolent et la personne a des difficultés pour reconnaître des lieux qui lui sont familiers.

Les déficits attentionnels perturbent la réalisation d'une tâche très simple ou habituelle : mettre le couvert ou se laver les dents par exemple.

Les troubles de comportement sont divers et constants, à ce stade de la maladie. Leur moment d'apparition est fonction de la personnalité pré-morbide et de l'environnement dans lequel évolue la personne. Ils sont généralement moins bien tolérés par l'entourage et motivent la plupart des placements en institution.

Concernant les capacités communicationnelles, d'un point de vue expressif, on observe une perte des fonctions verbales, et des moyens non verbaux se mettent en place, tels les gestes, les mimiques, les cris ou les grognements. Ces nouvelles attitudes sont un moyen pour signaler une gêne ou montrer que la personne a reconnu son interlocuteur par exemple. Quelques mots sans signification, des vocalisations, la répétition d'un son... peuvent être utilisés durant cette période.

³ La revue de gériatrie, *Histoire naturelle des syndromes démentiels*, tome 35 n°1 janvier 2010, p. 39 à 51.

L'expression verbale spontanée est imprécise, entrecoupée de digressions. De plus, on assiste à une altération de la compréhension verbale et écrite.⁴

Malgré ces différentes atteintes la communication demeure. Encore faut-il savoir la repérer, car elle ne se manifeste plus par les canaux habituels.

B. Qu'est-ce qu'une démence sévère ?

Dans le DSM IV, la démence est définie comme un syndrome purement cognitif, en effet elle est le résultat d'une affection irréversible et progressive du système nerveux central qui atteint le fonctionnement exécutif, mnésique, cognitif, psychologique et comportemental de l'individu d'une manière hétérogène. Or elle ne perturbe pas seulement les fonctions citées précédemment, mais elle représente aussi une modification profonde de la vie psychique et relationnelle du sujet. Cette perturbation est bien entendu secondaire aux lésions des régions du cerveau qui sous-tendent la vie affective et la motivation (les noyaux amygdaliens), mais elle est aussi la conséquence des réactions du patient et de l'entourage face à ses déficits cognitifs et à ses modifications de l'humeur.⁵

La démence, en plus d'étiologies organiques, est sous la dépendance de la personnalité du sujet et de facteurs relationnels et sociaux.

Ces différentes atteintes constituent des éléments de sévérité suffisante pour retentir sur l'activité sociale et/ou professionnelle du sujet, et pour présenter un déclin par rapport à l'activité antérieure, s'en suit donc une perte d'autonomie significative.⁶

⁴ Thierry. ROUSSEAU, *Communication et maladie d'Alzheimer, évaluation et prise en charge*, Ortho Edition, 2^{ème} édition, Isbergues, 2007, p. 19-64

⁵ Charles DUYCKAERTS, F. PASQUIER, *Démences*, Doin, 2002, p. 25-35

⁶ Jacques SELMES, Christian DEROUESNE., *Maladie d'Alzheimer : affronter le diagnostic*, John Libbey Eurotext, Paris, 2007, p.49-60

Selon l'échelle de détérioration globale de REISBERG, on entre dans la démence lorsque la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ne peut plus survivre sans aide⁷. C'est-à-dire qu'elle se trouve désorientée dans le temps ou dans l'espace, qu'elle ne se rappelle plus d'un élément important de sa vie quotidienne (comme son adresse, son numéro de téléphone...). Les activités de doubles tâches s'avèrent très difficiles.

La démence est donc installée lorsqu'il y a une atteinte sévère des fonctions cognitives et que la maladie d'Alzheimer met à mal l'autonomie de la personne qui en est atteinte.

Chaque sujet atteint de la maladie d'Alzheimer souffre d'une démence qui lui est propre, relative à son âge, aux régions cérébrales lésées, au degré de sévérité des lésions, et donc de leur évolution.

La santé, le niveau cognitif et culturel, le milieu psychoaffectif et la personnalité du malade jouent un rôle dans l'hétérogénéité de la démence et dans son évolution.⁸

Il existe plusieurs outils pour quantifier la sévérité de la démence. L'instrument le plus usité pour évaluer le degré de perturbation des fonctions cérébrales est une échelle : le « Mini Mental State Examination » (MMSE). Il évalue la capacité d'orientation et d'attention, la mémoire, le langage, quelques praxies et quelques gnosies.

Au stade de démence sévère de la maladie d'Alzheimer, le score au MMSE est inférieur à 10. Ce score est toutefois arbitraire et la notion de sévérité fait intervenir la présence ou non de certains symptômes ou de troubles du comportement majeurs.

⁷ La revue de gériatrie, *Histoire naturelle des syndromes démentiels*, tome 35 n°1 janvier 2010, p. 48 à 51.

⁸ Mitra KHOSRAVI, *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et ses troubles apparentés*, Doin, 2007, p. 1-24

C. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade sévère :

Il arrive que les personnes ne partageant pas le quotidien du sujet souffrant de la maladie d'Alzheimer s'attachent uniquement aux apparences, et pensent qu'il s'agit d'un état au cours duquel le sujet connaît une déconnection complète de la réalité et de son environnement.

Or les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade sévère restent sensibles à leur environnement, à l'humeur des personnes qui les entourent, elles éprouvent des émotions et possèdent encore certaines facultés cognitives.

Nous ne sommes pas en présence d'une « mort de l'esprit ». En effet, même si les capacités cognitives diminuent de plus en plus, les émotions demeurent en grande partie intactes. La personne malade connaît des moments de lucidité et des améliorations épisodiques jusqu'à la phase terminale.

Les sujets conservent donc un potentiel émotionnel et relationnel, qu'il faut savoir mettre à profit.

Il est difficile de dresser un tableau unique pour décrire les capacités et les ressources restantes au stade sévère, puisqu'il n'y a justement pas de stéréotype!⁹ En effet le terme « démence » ne correspond pas à une entité conceptuelle bien définie et ne permet pas de délimiter un groupe de sujets homogènes.¹⁰

⁹ Jacques SELMES, Christian. DEROUESNE, *Maladie d'Alzheimer : affronter le diagnostic*, p.49-60

¹⁰ L. LACOMBLEZ, F. MAHIEUX-LAURENT, *Les démences du sujet âgé*, John Libbey Eurotext, Paris, 2003, p. 3-15

REMARQUE :

Nous nous sommes attachée, tout au long de l'écriture de ce mémoire, à employer le terme « **personne atteinte de la maladie d'Alzheimer** » en refusant des formulations comme « l'Alzheimer » ou « l'Alzheimérien », formulations que nous avons pu rencontrer dans la littérature. Ces expressions marquant, à notre sens, la confusion entre la maladie et les personnes. La maladie devenant ainsi un substantif stigmatisant, tendant à assimiler la maladie à l'être humain, au risque d'aliéner son autonomie. On nomme ainsi la personne par le mal dont elle est atteinte : c'est « l'Alzheimer ». La personne ainsi désignée est alors parlée, puisqu'on en parle comme d'un objet qu'on déplace et qu'on manipule. Elle n'a plus, dans la logique de ces discours, de vie propre, et voit souvent sa place disparaître.¹¹

Faire la distinction entre la personne et la maladie équivaut donc à poser deux niveaux d'analyse, en distinguant ce qui apparaît **du** sujet et ce qui apparaît **au** sujet, l'un se donnant à voir et l'autre se donnant à vivre.

¹¹ Dominique ARGOUD, *Maladie d'Alzheimer : l'émergence de nouvelles approches, accompagner et Soigner*, 2001, p. 33-42.

II. Sémiologie des troubles de la maladie d'Alzheimer au stade sévère

Seuls les troubles ayant des répercussions au niveau communicationnel seront abordés ici, leurs conséquences sur la communication seront traitées dans une troisième partie.

A. La mémoire

La mémoire est une fonction psychologique permettant de stocker des informations, des connaissances et des apprentissages tant moteurs que cognitifs.

Elle comporte des processus d'encodage (transformation du stimulus en une représentation mentale), de stockage (préservation de ces représentations mentales) et de récupération.¹²

Nous ne parlerons pas de la mémoire mais des mémoires, car celle-ci doit être envisagée comme un ensemble de systèmes liés les uns aux autres et fonctionnant dans une dynamique de réciprocité.

L'atteinte mnésique est souvent inaugurale dans la maladie d'Alzheimer et se manifeste par une grande variabilité d'un sujet à l'autre.

L'hétérogénéité des manifestations neuropsychologiques de la maladie d'Alzheimer ne nous permet pas de dresser un tableau uniforme, en effet, il est difficile de distinguer les troubles mnésiques authentiques des troubles induits par d'autres déficits cognitifs nécessaires pour la mémoire, comme l'attention et le langage.

¹² Jean-Pierre ROSSI, *Psychologie de la mémoire : de la mémoire épisodique à la mémoire sémantique*, De Boeck Université, Paris, 2005, p. 15-36

1) Les atteintes de la mémoire épisodique au stade sévère

La mémoire épisodique permet l'acquisition et la rétention d'événements personnels vécus, situés dans le temps et l'espace et dont la récupération dépend du rappel conscient du contexte d'encodage.¹³ La récupération en mémoire, de nos souvenirs strictement épisodiques, nécessite un effort, une reconstruction du souvenir. Ce processus sollicite la mise en jeu de l'administrateur central de la mémoire de travail.¹⁴

Ce système mnésique est le plus fréquemment et le plus précocement affecté dans la maladie d'Alzheimer. Cela se traduit par de faibles performances dans des épreuves de rappel libre, de rappel indicé et de reconnaissance.

La perturbation porterait essentiellement sur l'étape d'encodage compte tenu de l'absence d'amélioration significative des performances en rappel indicé et en reconnaissance. Ce déficit prédominant de l'encodage a conduit GROBER & BUSCHKE (1987) à qualifier les troubles mnésiques de la maladie d'Alzheimer « d'authentiques » par opposition aux troubles « apparents » des pathologies sous-corticales caractérisées par un déficit de la récupération.

Les déficits d'encodage relevés dans la maladie d'Alzheimer seraient liés à un trouble de l'organisation sémantique : le fait que certains items ne soient jamais rappelés suggère que les patients ont stocké une information insuffisante et sous-spécifiée de ces items, ce qui ne permet pas de les caractériser de manière unique, et ils peuvent donc être confondus avec d'autres items sémantiquement proches. Les troubles épisodiques pourraient également être dus à une mauvaise consolidation des nouvelles informations lors de la phase de stockage. Ce dysfonctionnement se traduit par un oubli plus rapide des informations correctement encodées, et pourtant

¹³ R. SQUIRE, R. KANDEL, *La mémoire, de l'esprit aux molécules*, traduction de la première édition américaine par DESRANGES B. et EUSTACHE F., De Boeck université, Paris, 2002, 282 p.

¹⁴ Bernard GUEGUEN, Patrick CHAUVEL, Jacques TOUCHON, *Neuropsychologie des mémoires*, Elsevier SAS, 2005, p.155-164

répétées lors d'essais successifs, ou par un taux d'oublis important évalué après un rappel différé.¹⁵

2) Les atteintes de la mémoire sémantique au stade sévère

C'est une mémoire didactique qui concerne le corpus des connaissances d'un individu, elle définit le savoir, « la culture » ou encore les compétences de celui-ci, sans référence explicite au contexte dans lequel elles ont été initialement apprises.¹⁶

Les troubles de mémoire sémantique peuvent survenir **précocement** dans la maladie d'Alzheimer et se traduisent par un discours spontané vague, composé de mots imprécis et de circonlocutions.

Les épreuves de dénomination, de fluence (évocation lexicale) ou de vocabulaire sont les plus fréquemment utilisées pour évaluer les troubles sémantiques dans la maladie d'Alzheimer et permettent de mettre en évidence certaines erreurs caractéristiques d'une perturbation de la mémoire sémantique.

Ainsi, les épreuves de dénomination d'objets provoquent des paraphasies sémantiques et des réponses superordonnées (MARTIN & FEDIO, 1983). Dans les épreuves d'évocation lexicale, les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ont plus de difficultés en fluence catégorielle qu'en fluence orthographique.

Malgré ce consensus quant à l'existence de troubles sémantiques au cours de l'évaluation de la maladie d'Alzheimer, la nature de ces déficits reste imprécise et deux thèses contradictoires sont généralement avancées pour les expliquer.

Pour certains auteurs (NEBES *et al.* 1989), les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer connaîtraient un déficit d'accès aux connaissances au sein d'un stock

¹⁵ Bénédicte GIFFARD et al., « Le vieillissement de la mémoire : vieillissement normal et pathologique », *Gérontologie et société*, 2/2001, N°97, p.33-47.

¹⁶ Roger GIL, *neuropsychologie*, Masson, 4^{ème} édition, Paris, 2006, 414 p.

sémantique relativement intact. Au contraire, d'autres auteurs (CHERTKOW *et al.* 1989) suggèrent une dégradation de l'organisation et de la structure de la mémoire sémantique, ainsi qu'une perte spécifique et progressive des concepts et de leurs attributs.

BANDERA *et al.* (1991) ont distingué deux sous-groupes de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer, l'un se caractérisant par des troubles du stock sémantique, l'autre par des difficultés d'accès aux connaissances sémantiques.

En fait, le degré de sévérité de la maladie pourrait influencer la nature de ces troubles : le déficit d'accès aux représentations sémantiques précéderait leur dégradation (CARDEBAT *et al.* 1995). SHALLICE (1987) a proposé plusieurs critères en faveur d'une perturbation centrale de la mémoire sémantique : la constance des erreurs d'une épreuve à l'autre et lors d'examens répétés, l'absence de facilitation par indice sémantique, l'atteinte préférentielle des items peu fréquents, et la perte sélective des attributs spécifiques des concepts contrastant avec une préservation des informations superordonnées.

Selon une conception hiérarchique de la mémoire sémantique, la maladie d'Alzheimer provoquerait une dégradation partielle et progressive de la mémoire sémantique, affectant d'abord les attributs spécifiques et épargnant les connaissances catégorielles, au moins au début de la maladie. C'est cette dégradation de bas en haut de la mémoire sémantique qui entraînerait la production de paraphasies sémantiques, des erreurs dans les tâches de définition et une réduction du nombre d'exemplaires cités en fluence verbale (EUSTACHE & DESGRANGES, 1997).¹⁷

A un stade évolué de la maladie, les différents signes cités précédemment deviennent plus fréquents, les circonlocutions, le manque du mot et les paraphasies sont plus nombreux. Ces difficultés s'illustrent dans le langage oral, et entachent donc la compréhension du discours de la personne malade, celui-ci apparaît alors de plus en plus flou et approximatif.

¹⁷ Bénédicte GIFFARD *et al.* « Le vieillissement de la mémoire : vieillissement normal et pathologique », *Gérontologie et société*, 2/2001, N°97, p.33-47.

3) Les atteintes de la mémoire de travail

Rappelons que la mémoire de travail joue un rôle déterminant dans la compréhension du langage, la résolution de problèmes, la réalisation de tâches de complexité variable, l'acquisition de nouvelles connaissances, et dans le traitement des images et de l'espace.¹⁸

La mémoire de travail est perturbée dans la maladie d'Alzheimer, en particulier dans l'une de ses composantes : l'administrateur central (d'après les travaux de BADDELEY, 1986, et MORRIS, 1986, 1987). Celui-ci coordonne les interventions réciproques des systèmes esclaves. C'est un contrôleur qui focalise l'attention sur certains aspects de la tâche ou des stimuli, il sélectionne les informations pertinentes et inhibe les autres. Il active également les parties de la mémoire à long terme concernées et déclenche l'exécution des programmes de traitements nécessaires à la réalisation de la tâche.

Lors du processus mnésique c'est la phase d'encodage qui est essentiellement perturbée chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, en particulier à un stade sévère de la maladie. En effet, durant des tests de rappel, le rappel libre est plus difficile que le rappel-reconnaissance et l'indigage est généralement inefficace.

Les travaux des dernières années ont contribué à démontrer que l'atteinte de la mémoire de travail est une composante clé dans la symptomatologie cognitive de la maladie d'Alzheimer à un stade évolué. Par exemple, les patients sont sévèrement atteints dans des tâches exigeant le maintien d'une information à court terme tout en réalisant une activité de distraction, comme dans l'épreuve du Brown-Peterson. Ils montrent également des déficits dans des tâches exigeant une manipulation active de l'information en mémoire de travail.

¹⁸ R. SQUIRE, R. KANDEL, *La mémoire, de l'esprit aux molécules*, traduction de la première édition américaine par Béatrice DESRANGES et Francis EUSTACHE, De Boeck université, Paris, 2002, 282 p.

La mémoire de travail a aussi été évaluée en demandant aux participants de coordonner l'exécution de tâches concurrentes. Un très grand nombre d'études ont mis en évidence des difficultés d'attention divisée chez ces patients.

Ainsi, Baddeley *et al.* dans un paradigme combinant une tâche de poursuite visuelle à un rappel de chiffres, ont observé des atteintes sévères dans des conditions qui exigeaient d'exécuter les deux tâches de façon simultanée.¹⁹

4) Les atteintes de la mémoire procédurale

La mémoire procédurale n'est pas accessible à la conscience. C'est un système chargé de l'encodage, du stockage et du rappel des procédures qui sous-tendent les différentes habiletés (perceptivo motrices ou cognitives).²⁰ Indissociable de l'action, la mémoire procédurale s'exprime au cours de l'activité du sujet.

La plupart des études évaluant les capacités de mémoire procédurale dans la maladie d'Alzheimer, ont proposé l'apprentissage de procédures perceptivo-motrices et ont montré une relative préservation de cet apprentissage dans les épreuves du Rotor test ou d'apprentissage de labyrinthe. Les études concernant l'apprentissage de procédures perceptivo-verbales dans la maladie d'Alzheimer, comme la lecture en miroir, sont plus rares et moins consensuelles. Cette hétérogénéité des points de vue s'explique en partie par des différences méthodologiques entre les études. La littérature concernant la mémoire procédurale cognitive chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer au stade sévère est encore moins dense.

¹⁹ Louis BHERER, Sylvie BELLEVILLE, Carol HODON, *Le déclin des fonctions exécutives au cours du vieillissement normal, dans la maladie d'Alzheimer et dans la démence fronto-temporale*, Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement, volume 2, n° 3, 181-9, Septembre 2004

²⁰ Jean-Pierre ROSSI, *Psychologie de la mémoire : de la mémoire épisodique à la mémoire sémantique*, De Boeck Université, Paris, 2005, p. 15-36

A l'aide d'une épreuve de résolution de la tour de Hanoï, BEAUNIEUX (1999) a mis en évidence une altération de l'acquisition des habiletés cognitives dans la maladie d'Alzheimer, laquelle serait liée à une réduction des capacités de la mémoire de travail.

Les résultats relevés dans la maladie d'Alzheimer convergent vers une relative préservation de cette mémoire même à un stade avancé de la maladie. Toutefois, les épreuves qui impliquent des processus perceptifs et/ou moteurs simples sont vraisemblablement mieux réussies que les tâches impliquant des traitements cognitifs complexes.²¹

5) Altération de la mémoire autobiographique et du sentiment d'identité dans la maladie d'Alzheimer au stade sévère

La mémoire épisodique est unique dans le sens où elle est associée à la conscience auto-noétique (conscience de soi) qui offre la possibilité d'accéder à l'expérience subjective du souvenir et de réaliser un voyage mental dans le temps en revivant les éléments perceptivo-sensoriels présents lors de l'événement original.

La conscience noétique est associée à la mémoire sémantique. Elle correspond à un sentiment de familiarité, à savoir « une information » et non un souvenir.

A partir de cette dichotomie, entre mémoire épisodique et mémoire sémantique, la mémoire autobiographique avait été considérée comme strictement épisodique. Or les études actuelles révèlent que c'est une mémoire multiple et complexe, composée à la fois d'informations (de connaissances spécifiques et générales) et de souvenirs particuliers à l'individu. Ces informations et ces souvenirs, accumulés depuis la naissance, permettent **un sentiment d'identité** et de continuité dans le temps.

²¹ Bénédicte GIFFARD et al. « Le vieillissement de la mémoire : vieillissement normal et pathologique », *Gérontologie et société*, 2/2001, N°97, p.33-47.

Cette mémoire est considérée comme une mémoire spécifiquement humaine, celle qui nous permet de répondre à la vaste question « qui suis-je ? » et de conserver du passé des images chargées d'émotions et le souvenir de chaque moment clé de notre vie. C'est la mémoire de soi, de ce que nous avons été, de ce que nous sommes maintenant et de ce que nous pourrions devenir.²²

Cette mémoire est fondamentale car elle permet la conscience de soi. C'est un concept complexe qui met en jeu des capacités de reviviscence épisodique et un voyage mental dans le temps. La mémoire sémantique personnelle est également une composante essentielle de l'identité personnelle.

L'appréciation du présent et l'anticipation du futur dépendent de la capacité à communiquer avec le passé. Lorsqu'une personne n'a plus les moyens de voyager volontairement dans le temps, elle se trouve privée de la plupart des sources de ses sentiments d'identité et de ses aspirations.²³

La maladie d'Alzheimer, à un stade avancé, altère et bouleverse la construction identitaire donc le rapport avec le monde, la manière « d'être - au monde ». Les désordres identitaires peuvent s'exprimer par une modification du Soi (du « Self ») qui génère des modifications comportementales. De fait, l'entourage (et en particulier l'aidant principal) souffre de ne plus être « reconnu » par son proche, alors même que la dépendance contraint cet entourage à une assistance de plus en plus rapprochée et de plus en plus épuisante.

Le concept d'identité, au sens d'ipséité, désigne le « maintien de soi » en dépit des changements, en défi aux changements et qui font qu'enfant, adulte ou vieillard, le

²² Pénélope MARTINELLI, Pascale PIOLINO, *Les souvenirs définissant le soi : dernier bastion de souvenirs épisodiques dans le vieillissement normal ?*, Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement, John Libbey Eurotext, Septembre, volume 7, n°3, p.151-167

²³ Daniel L. SCHACTER, traduction de la première édition américaine par Béatrice DESGRANGES et Francis EUSTACHE, De Boeck Université, Paris, 1999, p. 190-192

sujet bien que changeant reste « le même être » tout au long de sa vie. L'ipséité s'exprime dans la capacité de chacun à se raconter et à se reconnaître dans une histoire, ce que Paul RICOEUR nomme *l'identité narrative* (nous reviendrons sur cette notion dans notre partie pratique).

C'est l'ipséité qui frappe la maladie d'Alzheimer dans sa phase sévère, qui ampute l'individu de pans entiers de son histoire et brise sa cohérence identitaire. Ainsi la maladie frappe les attributs même de la personne humaine. Evoquer le respect de la dignité du malade ne peut se faire en esquivant la manière de reconfigurer la personne au-delà des apparences.

C'est ainsi que, de manière humble, est invitée une éthique de l'attestation. Elle se fonde sur une conviction que toute personne subsiste même dans ses attributs défigurés par la maladie.

B. La désorientation temporelle et la désorientation spatiale

1) La désorientation temporelle

Il s'agit d'une incapacité à se donner des repères temporels : la personne perd la notion du temps, ne connaît plus la date, le jour de la semaine, l'heure qu'il est. Bien qu'elle soit encore capable de lire l'heure à sa montre, elle ne sait plus à quoi cela correspond. Cela engendre des comportements sociaux inadaptés (comme se préparer pour aller faire ses courses à 23h...).

Au début, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer voit ses points de repères temporels s'étioler, mais elle connaît encore les jours de la semaine, le mois de l'année, voire même le millésime. Plus tard au cours de l'évolution de la maladie, ces mots s'effaceront de sa mémoire. Si l'on va encore plus loin dans la maladie, c'est peu à peu la notion de temps qui deviendra erronée, notamment dans sa composante de durée.

Selon CRISP la personne « se trouve hors du temps, privée du présent, du passé et de l'avenir », en effet, « le passé et le présent deviennent similaires ». De ce fait, les événements du passé sont parfois amenés à surgir dans le présent et sont vécus comme réels, de manière plus ou moins intense selon les liens affectifs et les ressentis qu'ils véhiculent. Plus aucune limite temporelle ne les sépare du présent.²⁴

Plus la maladie progresse, plus la mémoire à court terme est défaillante, et plus la personne trouve ses repères dans son passé (qui est mieux fixé), l'orientation dans le présent se révélant difficile.²⁵

2) La désorientation spatiale

L'orientation spatiale a été tantôt rattachée à la notion de « carte cognitive » par TOLMAN, (elle concerne alors la réorganisation (interne) de l'information spatiale et une connaissance du milieu qui dépasse les données perceptives immédiates.) et tantôt rattachée à la notion de déplacement, (impliquant des processus de prise de décisions, d'exécution des décisions, des processus de traitement des informations perceptives, et enfin des processus mnésiques.)²⁶

Dans ce cadre conceptuel, une personne désorientée n'a pas une représentation adéquate de l'environnement spatial qui l'entoure, et ne peut se situer par rapport à cette dernière. Les troubles, consécutifs à la maladie d'Alzheimer, d'ordre mnésique, perceptif et altérant les fonctions exécutives, engendrent des troubles de l'orientation spatiale, en particulier à un stade sévère de la maladie. Cette désorientation spatiale se

²⁴ Mitra KHOSRAVI, *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et ses troubles apparentés*, Doin, 2007, 438 p.

²⁵ Margot PHANEUF, *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*, Edition Masson, 2007, p 207-250

²⁶ B.F MICHEL, F. VERDUREAU, P. COMBET, *Communication et démence*, SOLAL Editeurs, 2005, p. 137-157

manifeste par l'incapacité à reconnaître les lieux non-familiers puis familiers et de s'y orienter, les personnes sont alors tout à fait incapables d'apprendre à s'orienter dans un lieu nouveau.

La désorientation spatiale engendre une modification profonde dans la vie quotidienne du sujet atteint de la maladie d'Alzheimer au stade sévère, celui-ci devient incapable de sortir seul et est souvent confiné à son domicile. Avec la progression de la maladie même les pièces de la maison finissent par devenir étrangères, la personne se perd alors chez elle.

C. Les troubles instrumentaux

1) Les troubles du langage

a. Le langage oral

⇒ Les aspects linguistiques

Concernant le langage oral, une grande partie des troubles du langage présents dans la maladie d'Alzheimer proviendrait de la dégradation de la représentation sémantique. Ce trouble de la représentation sémantique serait observable dès le stade initial, mais il prendrait progressivement de l'ampleur au cours de l'évolution de la maladie.

Les personnes touchées par la maladie présentent, de manière assez constante, une performance déficitaire aux épreuves de dénomination d'images, de catégorisation sémantique et d'amorçage sémantique. Ces difficultés s'amplifient avec la progression de la maladie.

Un trouble au niveau du lexique est notable dès les prémices de la maladie. On constate effectivement un manque du mot, une réduction lexicale spécifique à certaines classes de mots. L'utilisation des mots foncteurs et des verbes apparaît moins altérée que celle des noms et des adjectifs. Ces troubles seront camouflés par l'usage de

périphrases, puis par l'emploi de paraphrasies sémantiques. A un stade avancé, l'utilisation de mots vagues comme « machin », « bidule », « truc » et l'apparition, dans le discours, de pronom sans référent, se font de plus en plus fréquent. Ceci ayant des conséquences sur la compréhension du discours qui devient abstrus.

Parallèlement au trouble de la représentation sémantique et au trouble d'ordre lexical, des troubles phonémiques sont notables.

En revanche, la dimension phonologique et syntaxique du langage apparaît préservée jusqu'à un stade tardif de la maladie.²⁷

⇒ Les aspects pragmatiques

L'étude des troubles de la pragmatique dans la maladie d'Alzheimer a longtemps été délaissée au profit de recherches dans le domaine des perturbations articulatoires, phonologiques, syntaxiques et sémantiques du langage.

Cependant la préservation du langage ne suffit pas à garantir sa cohérence, sa pertinence dans les échanges sociaux, son adaptation aux circonstances ni son aptitude à répondre aux attentes de l'interlocuteur. Tel est le champ du discours, du « langage en action », des « actes de paroles » qui constituent précisément l'objet de la fonction pragmatique du langage.²⁸

Dans la maladie d'Alzheimer, les troubles aphasiques rendent peu aisée la mise en évidence de perturbations de la fonction pragmatique.

Néanmoins, ces troubles peuvent être repérés précocement dans les formes légères de la maladie. Ainsi a-t-on pu mettre en évidence une moindre efficacité de la communication, une moindre cohérence du discours avec des changements de thèmes en cours de conversation, une moindre utilisation des outils linguistiques mettant en cohésion les éléments du discours, une incohérence macro-structurale du récit

²⁷ Kathy DUJARDIN, Patrick LEMAIRE, *Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique*, Elsevier Masson SAS, Paris, 2008, p. 103-122

²⁸ Roger GIL, *Conscience de soi, conscience de l'autre et démences*, Psychologie et NeuroPsychologie du vieillissement, volume 5, n°2, 87-99, juin 2007

empêchant d'en dégager les aspects centraux au bénéfice d'éléments secondaires, alors que l'intention communicative du discours est longtemps maintenue.

On a pu évoquer une corrélation entre les désordres pragmatiques et les désordres des fonctions, mais les compétences pragmatiques dépendent aussi de la théorie de l'esprit. Les relations humaines, qu'elles soient envisagées sous l'angle régulateur des valeurs morales, ou qu'elles concernent plus quotidiennement l'adaptation à autrui seul ou en groupe dans les multiples situations de la vie quotidienne, nécessitent une adaptation à l'autre. Cette adaptation qui exprime aussi la conscience de l'autre nécessite en effet la capacité à mentaliser, à conceptualiser, à se représenter les contenus mentaux d'autrui, qu'il s'agisse de ses intentions, de ses croyances, de ses désirs, de ses connaissances : telle est la définition de la théorie de l'esprit.

b. Le langage écrit

Le langage écrit est souvent plus précocement touché que le langage oral dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer.

Si, aux prémices de la maladie, il ne s'agit que d'altérations des capacités narratives, et d'un déficit de la compréhension lors de la lecture, on observe en revanche, à un stade plus évolué de la maladie, un trouble au niveau de l'écriture. En effet, une dysorthographe est notable, celle-ci intéresse en premier lieu les mots irréguliers alors que l'orthographe des mots simples est respectée. Il s'ensuit une dysgraphie, voire l'impossibilité de communiquer et de s'exprimer par le langage écrit lorsque la maladie a atteint un stade de sévérité trop important.²⁹

²⁹ Jacques TOUCHON, Florence PORTET, *La maladie d'Alzheimer*, Masson, Paris, 2004, p.36

2) Les troubles praxiques

Il s'agit d'une difficulté à exécuter des gestes ou à utiliser des objets, en absence d'atteinte motrice ou sensitive, et sans déficit intellectuel antérieur.

Le geste est un comportement moteur finalisé qui a deux types de finalités :

- la communication
- l'utilisation

Pour exécuter ce geste il faut disposer d'une sorte de sémantique de celui-ci et d'une connaissance de l'organisation motrice (dirigée dans le temps et l'espace).

Il existe donc un modèle interne du geste : le gestème (c'est la représentation mentale du geste), et une connaissance de la série de mouvements permettant de réaliser ce gestème, cette série étant appelée : kinèmes.

Partant, il existe des niveaux de perturbation différents. Ces perturbations d'ordre gestuel peuvent survenir de façon variable au cours de l'évolution et être plus ou moins étendues selon la personne. Elles ne sont pas considérées comme des marqueurs caractéristiques de la maladie d'Alzheimer, nous n'en détaillerons donc ici que les principaux types.

L'apraxie idéomotrice constitue le type le plus fréquent d'apraxie dans la maladie d'Alzheimer. Il s'agit d'un trouble de l'activité gestuelle portant sur la réalisation de gestes simples, élémentaires. Elle concerne les actes réfléchis et intentionnels, mais également les gestes conventionnels comme le signe de croix, d'adieu ou le pied de nez.³⁰ Ces gestes seront parfaitement réalisés de manière automatique mais pas sur ordre, sur imitation ou en absence de l'objet. Pour les gestes complexes le sujet a bien une représentation mentale correcte (gestème) mais il demeure dans l'impossibilité de réaliser chacun d'eux correctement lorsqu'ils sont pris isolément. Le geste sera parfois ébauché mais d'une manière hésitante ou avec un certain retard,

³⁰ B.F MICHEL, F. VERDUREAU, P. COMBET, *Communication et démence*, SOLAL Editeurs, 2005, p. 255-258

avec des erreurs topographiques et des persévérations. Cela signe le retentissement d'une action passée sur une action présente.

L'apraxie constructive est peu évidente dans le quotidien, elle est cependant précoce et mise en évidence lors des épreuves de réalisation de dessins en 2 ou 3 dimensions, sur copie ou sur ordre.

L'apraxie idéatoire, présente plus tardivement dans la maladie d'Alzheimer, est un trouble de l'activité gestuelle portant sur le schéma nécessaire à la réalisation d'un acte complexe et sur la succession coordonnée des différents gestes élémentaires le composant. Alors que chacun de ces gestes pris isolément est correctement exécuté, l'ensemble de la succession de gestes est incomplètement réalisé et de façon saccadée, hésitante.³¹ Ceci constitue une entrave lors des activités de la vie quotidienne, entraînant une réelle difficulté à utiliser les objets et les appareils d'abord complexes (comme l'électroménager), puis plus simples (comme se servir d'un ouvre-boîte).

L'apraxie de l'habillage est fréquente dès les premiers stades d'évolution de la maladie, elle met à mal l'autonomie de la personne qui devient au fil du temps de plus en plus dépendante.

3) Les troubles gnosiques

« La perception est l'achèvement de la représentation et la rectification des données sensorielles...En voyant un objet que j'ai déjà vu, je m'efforce de mettre en accord mes perceptions actuelles avec mes perceptions passées. Percevoir c'est donc interpréter. » (LAGNEAU, 1950)³²

³¹ F. BRIN, C. COURRIER, E. LEDERLE, V. MASY, *Dictionnaire d'orthophonie*, 2^{ème} édition, Ortho Edition, Isbergues, 2004, 298 p.

³² B. LECHEVALIER, F. EUSTACHE, F. VIADER, *Perceptions et agnosies, séminaire de Jean-Louis Signoret*, De Boeck Université, Paris, 1995, p. 9

Les agnosies perturbent soit l'analyse du stimulus, soit les représentations, ce qui conduit dans le premier cas à les qualifier d' « aperceptives », dans l'autre cas elles seront dites « associatives ».

a. Les agnosies visuelles

L'agnosie est appliquée à diverses situations résultant de lésions cérébrales dans lesquelles le patient perçoit normalement les informations sensorielles, mais n'en reconnaît plus la signification.³³ Il s'agit selon TEUBER (1968) « d'une perception dépouillée de sa signification ». ³⁴ Ce trouble est cependant indépendant des troubles lexico sémantiques.

L'agnosie visuelle peut intéresser les objets, les images, les couleurs, et peut aller jusqu'à l'impossibilité à reconnaître les visages. Cette prosopagnosie se manifeste d'abord sur les gens éloignés, puis sur les gens proches et familiers. Le sujet peut par la suite en venir à ne plus se reconnaître lui-même dans le miroir.

b. Les agnosies auditives

L'agnosie auditive est un trouble de la reconnaissance et de l'identification de certains sons qui sont perçus comme inintelligibles.

Le trouble se situe dans l'interprétation de l'entrée auditive. La personne qui ne peut reconnaître l'événement sonore peut habituellement le faire dans une autre modalité, soit par la vision, soit par le toucher.

³³ Christian DEROUESNE, Jacques SELMES, *La maladie d'Alzheimer, comportement et humeur*, John Libbey Eurotext, Paris, 2005, p. 43-122

³⁴ Roger GIL, *Neuropsychologie*, Masson, Paris, 2006, 414 p.

L'agnosie peut être globale et s'étendre à toute la sphère auditive, ou se focaliser dans un domaine particulier comme la parole, la musique, les bruits du quotidien.³⁵(sonnerie du téléphone, sonnette...)

D. Altération des fonctions exécutives, trouble attentionnel

Les fonctions exécutives réfèrent à différents processus cognitifs permettant l'adaptation de la personne à son environnement. Sur le plan fonctionnel, il est d'usage de considérer que les fonctions exécutives permettent, devant une tâche nouvelle ou complexe, de **sélectionner** l'objectif de cette tâche, de **planifier** les séquences qui lui permettront d'atteindre l'objectif, de **maintenir en mémoire** le déroulement de ces séquences sans se laisser distraire par un élément extérieur, et enfin de pouvoir **confronter le résultat** d'une action à un objectif souhaité.

Les critères du DSM-IV n'évoquent pas l'existence de troubles attentionnels dans la maladie d'Alzheimer. Pourtant, lors d'un examen détaillé recourant aux tests neuropsychologiques adéquats, l'attention se révèle effectivement compromise dès les stades précoces de la maladie, certes à des degrés variables, mais dans beaucoup de ses aspects. Il existerait une atteinte sélective de l'inhibition dans la maladie d'Alzheimer, la mise en œuvre de processus volontaires d'inhibition serait plus altérée que les tâches se basant sur des processus plus automatiques.³⁶ Une diminution de la rapidité du traitement et des ressources attentionnelles est également couramment décrite.³⁷ A un stade évolué de la maladie, ces fonctions cognitives sont très altérées et viennent perturber le quotidien des personnes malades.

³⁵ Xavier SERON, Marc JEANNEROD, *Neuropsychologie humaine*, Madarga, Belgique, 2^{ème} édition, 1998, p.179-208

³⁶ Kathy DUJARDIN, Patrick LEMAIRE, *Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique*, Masson, Paris, 2008, p. 110-115

³⁷ Eric SIEROFF, Ambre PIQUARD, *Attention et vieillissement*, Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement, volume 2, n° 4, 257-69, Décembre 2004

1) L'attention divisée

L'attention divisée permet de partager ou de répartir notre attention entre plusieurs sources de stimuli ou plusieurs tâches qui doivent être traitées simultanément.

Selon SIEROFF et PIQUARD, ce déficit dans la maladie d'Alzheimer, pourtant absent de la définition du DSM IV, serait dû au dysfonctionnement des réseaux reliant les régions pariétales postérieures aux lobes frontaux.

Les difficultés seraient surtout probantes lors d'un maintien volontaire de l'attention, alors que le traitement automatique, serait quant à lui, moins perturbé.

PERRY et HODGES (1999) affirment, qu'après la mémoire, l'attention est le premier domaine atteint lors de la progression de la maladie d'Alzheimer (avant les déficits linguistiques et les troubles d'orientation). Cette atteinte attentionnelle aurait, selon eux, un retentissement fonctionnel.

Sur ce dernier point CARDEBAT et coll. (1995) mettent en cause le rôle attentionnel dans la variabilité des performances d'un même sujet au cours d'une même évaluation.

La difficulté des sujets atteints de la maladie d'Alzheimer apparaît lors des tâches complexes, en effet il leur est difficile de résister aux distracteurs et de maintenir une attention suffisante.³⁸

2) L'attention sélective

L'attention sélective correspond avant tout à une sélection, un choix, qui est fait sur l'information à traiter, et éventuellement sur le type de réponse à donner. La sélection est un processus dynamique qui permet de favoriser une information plutôt qu'une autre, car considérée comme pertinente.

³⁸ Thierry ROUSSEAU, *Démence : orthophonie et autres interventions*, Ortho Edition, Isbergues, 2007, p 80-90

En même temps que l'on porte son attention sur un élément (magnification), on peut dire qu'on ignore les autres éléments (atténuation). Partant, certains la définissent comme un filtre (BROADBENT, 1958) ou comme un modérateur (TREISMAN, 1969 ; TREISMAN et GELADE, 1980) permettant d'éviter de surcharger le système mental.³⁹

Un déficit d'attention sélective a été décrit à de nombreuses reprises, que ce soit à travers des épreuves de discrimination de lettres, de jugement d'orientation de lignes ou de recherche visuelle. L'exploration visuelle requiert une certaine flexibilité entre le mode global et local d'allocation attentionnelle. Cette flexibilité dynamique entre les deux modes serait perturbée, dans la maladie d'Alzheimer au stade sévère, et un déficit d'attention globale a été décrit à plusieurs reprises à l'aide de tâches utilisant des stimuli hiérarchisés.

3) L'attention soutenue

L'attention soutenue, qui est la capacité à maintenir sa concentration durant une période, est également altérée lors d'une phase évoluée de la maladie d'Alzheimer. Elle intervient dans des situations où le flux d'informations est rapide, ce qui nécessite, contrairement à la vigilance, un traitement actif continu de la part du sujet, ce qui est très difficile pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé.

4) Problème de raisonnement, d'organisation et de planification

Le raisonnement apparaît être l'une des premières fonctions intellectuelles altérées par la maladie d'Alzheimer, bien que la littérature soit peu explicite dans ce domaine.

³⁹ Eric SIEROFF, *Revue de Neuropsychologie*, « Introduction à l'attention sélective : définition et propriété », volume 2, n°1, p. 3-27.

Le raisonnement social, qu'il s'agisse de jugements moraux, généraux ou appliqués à des situations concrètes, traite de la manière dont le sujet évalue les relations interpersonnelles et les conventions normatives qui ont pour mission de réguler la vie sociale. Au stade sévère, au regard de la définition donnée précédemment, nous comprenons aisément qu'une altération des fonctions cognitives ne permette pas d'avoir un raisonnement adapté.

E. Les troubles affectifs

1) Les troubles d'allure psychotique au stade sévère de la maladie d'Alzheimer

Leurs thématiques récurrentes sont souvent des idées de vol, d'abandon ou d'infidélité. Les anomalies perceptives sont fréquentes, ce sont des constructions délirantes qui prennent support sur un stimulus sensoriel. Les anomalies le plus souvent rencontrées sont la certitude de la présence d'une personne étrangère au domicile, la perte de la capacité à se reconnaître, en particulier en prenant sa propre image dans le miroir pour celle d'une autre personne.

Les erreurs d'identification concernent également les proches, ou peuvent prendre la forme d'une conviction que les événements relatés à la télévision sont réels. Ces anomalies perceptives peuvent être le support d'authentiques activités délirantes.

Le syndrome de Capgras se caractérise ainsi par la conviction que des personnes proches sont remplacées par des sosies vécus comme des imposteurs. Ce type de symptomatologie serait retrouvé dans 10% des cas de maladie d'Alzheimer à un stade d'évolution avancé.⁴⁰

⁴⁰ F. SCHENIK, G. LEUBA, C. BULA, *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer : autour de la notion de plasticité*, De Boeck Université, Paris, 2004, p. 277-290

Parfois, aux hallucinations se mêlent de faux souvenirs et des fabulations. Cela alimente la fantaisie personnelle, mêlant ainsi l'imaginaire et la réalité.⁴¹

Etant la conséquence de facteurs biologiques, de caractéristiques individuelles, ou d'influences de l'entourage, les troubles non cognitifs doivent donc faire l'objet d'une approche thérapeutique particulière.

2) Les manifestations anxieuses.

L'anxiété est un sentiment qui naît de l'incertitude d'une situation, de l'appréhension d'un événement.

L'angoisse correspond à une incertitude profonde, une peur intense née, sans fondement, d'une menace imminente et qui s'accompagne de symptômes physiques (serrement thoracique, sueurs, difficultés respiratoires, tachycardie...).

L'anxiété et l'angoisse sont parmi les manifestations les plus fréquentes dans la maladie d'Alzheimer et s'expriment de façons différentes selon le stade de la maladie.

A une phase évoluée de la maladie, celles-ci peuvent se manifester par :

- un refus de tout élément nouveau, de toute personne nouvelle...
- des plaintes somatiques
- des comportements moteurs (stéréotypies gestuelles, agitation)
- des difficultés respiratoires
- des conduites pour réaffirmer sa présence lorsque plusieurs personnes parlent entre elles sans inclure le sujet dans la conversation (interjections, fredonnements...)

⁴¹ Suzanne OGAY, *Alzheimer : communiquer grâce à la musicothérapie*, L'Hamarttan, 1996, p.17-30

3) La dépression

La dépression caractérisée est une véritable maladie qui perturbe le fonctionnement cérébral et bouleverse la vie psychique de l'individu qui connaît alors une modification de l'humeur qui se traduit par une douleur morale, une tristesse intense, un sentiment d'indignité, d'être bon à rien. Ce trouble de l'humeur conduit à une diminution d'activité et à une perte du plaisir qui accompagnait les activités habituelles (anhédonie). Il est associé à un ralentissement important des gestes et du fonctionnement intellectuel, à de la tristesse, à des pleurs, à de l'agitation, à de l'insomnie, à de l'anorexie, à des sentiments d'inutilité et à de désespoir, et à des pensées récurrentes de mort, selon le DSM IV (1994).

Il faut toutefois établir une distinction entre cet épisode dépressif majeur caractérisé et d'autres manifestations dépressives qui ne partagent pas sa sévérité, on parle alors de *symptomatologie dépressive* ou d'*idées dépressives*.⁴²

4) L'hyperémotivité

L'hyperémotivité, appelée aussi labilité émotionnelle ou incontinence émotionnelle, est une réaction émotionnelle intense (rires, pleurs) souvent congruent à l'affect, mais néanmoins inappropriée dans son intensité et son contexte d'apparition. Elle prend la forme de changements brutaux et imprévisibles de l'expression des émotions, à type de désespoir, d'humeur dépressive, d'anxiété ou à l'inverse d'euphorie, de rage, d'agressivité.⁴³

Ces troubles de la régulation et de l'expression des émotions sont fréquents dans la maladie d'Alzheimer au stade sévère.

⁴² Christian DEROUESNE, Jacques SELMES, *La maladie d'Alzheimer, comportement et humeur*, John Libbey Eurotext, Paris, 2005, p. 183-215

⁴³ Françoise SCHENIK, Geneviève LEUBA, Christophe BULA, *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer : autour de la notion de plasticité*, De Boeck Université, Paris, 2004, p. 277-290

F. Les aspects comportementaux

L'une des caractéristiques les plus frappantes de la maladie d'Alzheimer est l'apparition de modifications du comportement antérieur du sujet et, plus tardivement au cours de l'évolution de la maladie, de comportements imprévisibles.

Peu étudiés, ces troubles non cognitifs connaissent aujourd'hui un regain d'intérêt justifié. En effet, ces manifestations comportementales sont en grande partie responsables de l'épuisement des proches, des soignants, et se révèlent des déterminants importants de l'entrée en institution à un stade déjà évolué de la maladie.⁴⁴

1) Facteurs

a. Les lésions cérébrales proprement dites :

La répartition des lésions varie et n'est pas identique chez tous les individus. Cependant BRAAK & BRAAK ont montré que, dans la maladie d'Alzheimer, les dégénérescences neurofibrillaires se développaient de manière séquentielle, qu'ils ont décrite en six stades. Ces six stades ont eux-mêmes été remaniés par DELACOURTE en dix stades.⁴⁵ On observe alors que lorsque les lésions siègent dans les régions du cerveau dont l'activité sous-tend notre vie affective (noyaux amygdaliens, cingulum, régions préfrontales) cela a des répercussions sur le comportement des individus.

b. La personnalité du patient.

Celui-ci perçoit peu à peu les altérations cognitives et les perturbations de sa vie affective comme une altération de son identité, il perd confiance en lui et voit son estime personnelle diminuer.

⁴⁴ Françoise SCHENIK, Geneviève LEUBA, Christophe BULA, *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer : autour de la notion de plasticité*, De Boeck Université, Paris, 2004, p. 277-290

⁴⁵ Roger GIL, *Neuropsychologie*, Masson, Paris, 2006, p. 245

Face à ces agressions, le sujet adopte des conduites d'évitement. Il tente de maintenir son identité et son estime de soi par des mécanismes psychologiques inconscients (mécanismes de défense) ou plus ou moins conscients (stratégie dite de coping, c'est-à-dire l'ensemble des processus qu'un individu met en place pour maîtriser ou diminuer l'impact d'un événement perçu comme menaçant sur son bien-être, lié aux ressources personnelles de chacun mais également aux facteurs environnementaux).

Le retentissement des symptômes varie en fonction de la charge affective que le malade attribue à la fonction cérébrale déficitaire. Cependant les réactions les plus fréquentes face à ces déficits sont l'agressivité, la dépression, l'apathie, le repli sur soi, la minimisation de ces déficits et de leurs conséquences, voire leur négation. Ces différentes manifestations s'observent davantage au stade sévère de la maladie, où la communication orale, défailante, ne permet plus de dire. Les comportements sont alors le seul moyen d'expression pour les personnes malades.

c. L'entourage.

Celui-ci ne reste pas un témoin passif face aux manifestations de la maladie de son proche, surtout si ces modifications du comportement demeurent incomprises. En effet, elles constituent un véritable bouleversement de la dynamique familiale ou conjugale.

La réaction de l'entourage face à ces nouvelles conduites, incohérentes voire aberrantes, conditionne en retour d'autres réactions du sujet atteint de la maladie d'Alzheimer au stade sévère.

2) L'apathie

Notable souvent dès le début de la maladie d'Alzheimer, l'apathie est très présente également au stade sévère ; afin de définir ce concept nous nous sommes appuyée sur les recherches de MARIN.

Critères diagnostiques du syndrome apathie selon MARIN ⁴⁶ :

L'apathie est définie par un manque de motivation par rapport au niveau de fonctionnement antérieur ou aux standards des sujets de même âge et de même culture dont témoigne l'ensemble des trois manifestations suivantes :

I. Une diminution franche du comportement intentionnel indiquée par :

Une diminution de productivité, de l'effort, du temps passé dans les activités intéressantes, un manque d'initiative ou de persévérance et une soumission comportementale ou une dépendance vis-à-vis des autres pour structurer l'activité.

II. Une diminution des activités cognitives intentionnelles manifestée par :

- une restriction des champs d'intérêt, un manque d'intérêt pour apprendre de nouvelles choses ou vivre de nouvelles expériences,
- une absence de préoccupation pour sa personne, sa santé, ses activités,
- une diminution de l'importance ou de la valeur attribuée à des domaines comme la socialisation, la détente, la productivité, l'initiative, la persévérance, la curiosité.

⁴⁶ Christian DESROUESNE, *Le concept d'apathie : intérêt et limites*, Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement, , volume 2, numéro 1, Mars 2004, p.19-28.

III. Une diminution des aspects émotionnels du comportement intentionnel indiquée par :

Une monotonie de l'affect, un manque de réactivité émotionnelle aux événements positifs ou négatifs, un affect euphorique ou plat, une absence d'excitation ou d'intensité émotionnelle.

L'absence de motivation n'est pas attribuable à un déficit intellectuel, à une détresse émotionnelle ou à une diminution du niveau de conscience. Lorsque c'est le cas, l'apathie doit être considérée comme un symptôme dépendant d'un autre syndrome (démence, dépression ou confusion mentale par exemple).

De plus, une détresse émotionnelle est absente ou est insuffisante pour expliquer la perte de motivation.

L'apathie est donc conceptuellement étroitement liée à l'émotion et à la motivation. Elle est souvent la conséquence de perturbations de certaines zones cérébrales mais peut être liée à un défaut de stimulation de l'environnement ou à un processus de défense du sujet qui préfère se retirer dans l'inactivité, et ne pas s'engager dans l'action, plutôt que d'être mis en échec ou apparaître aux autres comme déficient. Cette inactivité engendre des conséquences sur la vie quotidienne et relationnelle de la personne qui en souffre, en l'isolant peu à peu voire en l'excluant de toute vie sociale.

3) La désinhibition

La désinhibition se manifeste par une impulsivité conduisant à des paroles ou des actes inadaptés ou embarrassants pour les autres.⁴⁷

Les comportements sexuels inappropriés ou de désinhibition sexuelle, dans la maladie d'Alzheimer, sont rares : ils sont mentionnés dans 7 % des cas selon l'étude de BURNS et JACOBY, et dans 6 % des cas selon l'étude de BRUEN et al.

⁴⁷ Anne-Sophie RIGAUD, *Symptômes de la maladie d'Alzheimer : point de vue du médecin*, Gériatrie et société 2001/, n° 97, p.139-150

Comme c'est le cas pour les comportements agressifs, il est difficile de considérer les comportements sexuels inappropriés comme une libération anormale d'un système spécifique permettant l'irruption de conduites nouvelles, totalement étrangères à l'histoire prémorbide de l'individu. Chaque comportement sexuel inapproprié doit être analysé en fonction de ses composantes (place d'une hypersexualité ou prédominance de la désinhibition, de l'impulsivité, d'un trouble de la prise en compte d'autrui, de l'analyse du contexte), de ses circonstances de survenue, de l'intervention de désordres neuropsychologiques, des antécédents du patient, mais aussi des interprétations et des réactions de l'entourage.⁴⁸

4) L'agitation verbale et psychomotrice

C'est un ensemble de comportements non spécifiques en rapport avec d'autres manifestations psychopathologiques.

Les comportements d'agitation sont définis par leur absence de but apparent et leur caractère dérangeant pour l'entourage, ils sont très fréquents au stade sévère de la maladie d'Alzheimer.

On peut les classer : - en comportements agressifs verbaux et physiques
- en comportements non agressifs : déambulation, conduites répétitives, fugue...

Pour un témoin extérieur, ces comportements sont irrationnels, ce qui les rend particulièrement irritants et difficiles à supporter, alors qu'ils ne sont pas en soi de réels problèmes.

⁴⁸ Christian DEROUESNE, *Comportement dits d'hypersexualité et démences*, Psychologie et Neuropsychologie du vieillissement, volume 7, n°2, 101-8, juin 2009

Il existe trois sources d'agitation :

- La première est *la disparition du contrôle volontaire de l'activité*. Le sujet est dans l'impossibilité de contrôler son activité de manière volontaire, il ne peut pas se détacher de l'emprise de son environnement et est dépendant du contexte.
- La deuxième source d'agitation est *l'anxiété*. L'agitation traduit alors un sentiment d'insécurité face à une situation que le malade n'est plus en mesure de gérer comme avant. Il s'agit là d'un mode de défense.
- Enfin, l'agitation peut être *le reflet de l'anxiété de l'aidant*. Le malade se rend parfaitement compte de l'humeur de celui-ci par le son de sa voix, ses gestes et ses mimiques. Il perçoit la nervosité, l'angoisse et y répond par son agitation. Ou encore, il peut s'agir de *problèmes somatiques, physiques* que le patient a du mal à exprimer.

Prendre conscience des causes de l'agitation, agir dans les trois domaines qui sont à l'origine de ce comportement, permet d'en diminuer les répercussions.

5) L'agressivité

L'agressivité peut consister en des attitudes hostiles ou opposantes, en paroles ou en actes. Elle peut également s'exprimer de manière moins explicite par une opposition passive, un semi-mutisme.⁴⁹ C'est un trouble du comportement particulièrement redouté car souvent imprévisible et difficile à maîtriser.

Il faut distinguer l'agressivité verbale (accès de colère, injures, cris...) et l'agressivité physique (gestes violents, coups...).

Ce type de comportement se manifeste généralement à l'occasion d'échanges relationnels, en particulier lors de la toilette, l'habillage ou le repas. Les facteurs déclenchants de ces comportements sont à rechercher, ils sont variés et propres à chaque personne et à chaque situation. Il peut s'agir, par exemple, d'une réaction à une douleur somatique aiguë ou chronique, d'une réaction à une contrariété ou d'une réaction à un

⁴⁹ Thérèse LEMPERIERE, *Psychiatrie de l'adulte*, Elsevier Masson SAS, Paris, 2006, p.45-73

excès de stimulations auxquelles la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé ne peut répondre.

Les crises d'agressivité sont vécues comme des urgences par l'entourage et soulèvent la question d'un placement en institution.⁵⁰

G. La conscience du trouble

Bien que le terme de *conscience* ait donné lieu à de nombreuses définitions dans des domaines aussi divers que la philosophie, la littérature, la psychologie, nous avons choisi, en nous appuyant sur John LOCKE, de l'envisager comme la perception par l'individu de ce qu'il se passe dans son propre esprit, c'est-à-dire comme la faculté mentale d'appréhender de façon subjective les phénomènes extérieurs (par exemple, sous la forme de sensation) ou intérieurs (ses états émotionnels) et plus généralement sa propre existence.⁵¹

Qu'en est-il de la connaissance ou de la méconnaissance de ses troubles par la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et notamment à un stade sévère?

Cette la prise ou non de conscience peut se manifester de différentes manières : par le déni, par l'anosognosie ou encore par l'anosodiaphorie. Cela dépend de différents facteurs tels la personnalité du patient, la localisation de ses lésions ou l'attitude de son entourage.

⁵⁰ J. BELMIN, « *Gérontologie pour le praticien* », Masson, Paris, 2003, 642 p.

⁵¹ Marc SCHOB, *La mémoire : comment la conserver et la développer*, Odile Jacob, Paris, 2004, p.118-120

1) Le déni

Il s'agit de la perception préférentielle d'une ou des parties de la réalité extérieure que le sujet refuse de reconnaître comme étant la réalité.⁵² C'est un mécanisme de défense psychologique destiné à maintenir l'estime de soi.

2) L'anosodiaphorie

Ce terme fait référence à l'état d'une personne qui reconnaît son atteinte mais qui ne peut en mesurer les conséquences. C'est un degré inférieur à l'anosognosie.⁵³

Concernant les difficultés comportementales rencontrées dans la maladie d'Alzheimer au stade sévère, les personnes malades semblent en avoir conscience mais ont tendance à en sous-estimer l'ampleur.⁵⁴

3) L'anosognosie

L'anosognosie, définie comme l'absence de conscience ou la méconnaissance d'un déficit consécutif à une lésion cérébrale,⁵⁵ a souvent été présentée comme faisant partie des traits caractéristiques de la maladie. Cependant, les travaux de FEHER et al.

⁵² Pascale PRADAT-DIEHL, Philippe AZOUVI, Vincent BRUN, *Fonctions exécutives et rééducations*, Masson, Paris, 2006, p.35-43

⁵³ F. BRIN, C. COURRIER, E. LEDERLE, V. MASY, *Dictionnaire d'orthophonie*, Ortho Edition, 2^{ème} édition, Isbergues, 2004, p.17

⁵⁴ Kathy DUJARDIN, Patrick LEMAIRE, *Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique*, Elsevier Masson SAS, Paris, 2008, p. 103-122

⁵⁵ Pascale PRADAT-DIEHL, Philippe AZOUVI, Vincent BRUN, *Fonctions exécutives et rééducations*, Masson, Paris, 2006, p.35-40

(1989) ont révélé que des patients, à un stade évolué de la maladie, pouvaient être conscients de leurs troubles et capables d'en faire une description.

L'anosognosie ne serait pas corrélée avec la sévérité de la démence, ni avec la gravité des troubles de la mémoire, mais, selon MICHON et al. (1994), avec un dysfonctionnement frontal, et pour FEHER (1989), avec les scores à l'échelle de dépression de HAMILTON.⁵⁶

D'aucuns relatent que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade sévère présenteraient une absence de conscience des modifications de leur personnalité, elles se percevraient en réalité de la manière dont leurs proches décrivent leur personnalité prémorbide. Mais cette anosognosie resterait spécifique à certaines facettes de la personnalité.

Ce manque de conscience des changements de personnalité pourrait en partie provenir du déficit mnésique. Car la mise à jour de l'image de soi se base sur la récupération de souvenirs autobiographiques.

⁵⁶ Francis EUSTACHE, Jany LAMBERT, Fausto VIADER, *Rééducations neuropsychologiques : historique, développements actuels et évaluations*, De Boeck, Bruxelles, 2002, p.291-292.

DEUXIÈME PARTIE
LA COMMUNICATION
CHEZ LE SUJET SAIN

Deuxième partie

La communication chez le sujet sain

I. Définition de la communication

La communication peut être décrite par l'acte d'établir une relation afin de partager un message, une information, une idée, une émotion avec autrui par des moyens verbaux, écrits, corporels, tactiles et audiovisuels.

La communication est un phénomène complexe susceptible d'éclairages multiples. A chaque modèle, ou ensemble de concepts, correspond un point de vue particulier et partial, mais également partiellement vrai.

Communiquer ce n'est pas simplement émettre un message c'est surtout, par le moyen des différentes composantes intervenant dans un acte de communication (les gestes, la prosodie...), instaurer ou tenter d'instaurer une relation dans laquelle chaque partenaire se voit attribuer un rôle, une position, une place ou encore une image de soi.⁵⁷

La communication peut s'envisager tantôt comme une suite d'opérations portant sur des signaux spécialisés, tantôt comme l'exercice d'influence d'un organisme sur un autre, ou encore comme la matière d'un processus collectif.

Elle est à la fois action, objet de l'action et relation à l'autre. Jusque là, la majorité des études portaient sur les fonctions instrumentales du langage dans son aspect expressif et réceptif des signaux spécialisés laissant ainsi de côté l'aspect relationnel.⁵⁸

⁵⁷ J.P MEUNIER, D. PERAYA, *Introduction aux théories de la communication*, De Boeck, 2^{ème} édition, 2004, p. 31-49, 459p.

⁵⁸ B.F MICHEL, F. VERDUREAU, P. COMBET, *Communication et démence*, SOLAL Editeurs, 2005, p. 105-112

II. La communication verbale

J. MAROUZEAU distingue langage et langue au sein de son « lexique de terminologie linguistique ». Selon cet auteur, on appelle langage « tout système de signes apte à servir de moyen de communication entre individus ». La langue est un moyen de communication verbale, c'est un code arbitraire, utilisé par une communauté linguistique qui régit les associations entre les contenus (signifiés) et le matériel verbal utilisé à cet effet.

J.-A. RONDAL a regroupé les diverses fonctions du langage en deux macro fonctions :

- *idéique représentationnelle* où il s'agit de représenter la réalité, analyser et traiter les informations, conceptualiser, créer et imaginer.
- *interpersonnelle conative* : qui permet l'expression de soi et l'échange d'informations, le contrôle et la régulation du comportement personnel, le contrôle d'autrui.⁵⁹

III. La communication non verbale (CNV)

La communication non verbale s'acquiert très tôt, elle est en général spontanée et se manifeste souvent en dehors de la conscience. On peut ainsi penser qu'elle resterait présente même à des stades avancés de la maladie d'Alzheimer.

L'intérêt, de prendre en compte, dans la maladie d'Alzheimer, l'ensemble des comportements non verbaux qui apparaissent dans les situations de communication, est multiple. En effet, ces comportements sont à la fois des reflets des activités cognitives et émotionnelles et des véhicules de communication avec le milieu social. Ils peuvent constituer des informations sur l'adaptation émotionnelle de la personne et le maintien de ses capacités communicatives.

⁵⁹ Thérèse LEMPERIERE, *Psychiatrie de l'adulte*, Elsevier Masson SAS, Paris, 2006, p.45-73

Les implications sont importantes car des malentendus dans la communication peuvent avoir des conséquences néfastes sur la santé de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer et celle de son entourage.

Pour mesurer la pertinence de cette prise en considération, nous allons dans un premier temps situer l'étude des comportements non verbaux dans l'approche psychosociale de la communication non verbale.

A. Définition

En 1980, CORRAZE propose de définir les CNV comme « l'ensemble des moyens de communication existant entre des individus vivants n'usant pas le langage humain ou ses dérivés ».

En cherchant à définir la CNV, on se trouve confronté à deux conceptions. Certains auteurs comme EKMAN, FRIESEN, ARGYLE, réservent le terme de communication à un comportement conscient qui inclut une intention de communiquer. Partant ils distinguent les comportements de communication, des comportements informatifs et expressifs. Selon eux, tout comportement est porteur d'informations qui peuvent être décryptées par l'interlocuteur s'il en connaît le code. Dans la réalité, la conscience de nos gestes, usités lors de la CNV, ne nous apparaît que partiellement, même si nous demeurons conscients du contenu que nous voulons transmettre.⁶⁰

Dans les faits on s'aperçoit qu'il existe une double approche quant à la signification d'un signal. Cette double approche est le résultat à la fois de la relation du locuteur avec la situation d'une part, et la réponse de l'interlocuteur d'autre part. En effet, un comportement intentionnel de communication peut ne pas être saisi comme tel par l'interlocuteur et inversement un signal sans intention de communiquer peut être perçu par le receveur comme intentionnel.

⁶⁰B.F MICHEL, F. VERDUREAU, P. COMBET, *Communication et démence*, SOLAL Editeurs, 2005, p. 105-119

D'autres auteurs rejettent cette conception. WATZLAWICK et al. (1972) proposent de qualifier les comportements non verbaux (ou para verbaux) d'informatifs et donc de posséder une valeur de communication : « tout comportement est communication et toute communication est comportement ».

B. Classification des comportements non verbaux

La CNV peut venir renforcer, illustrer, accentuer ou contredire le langage oral en le précédant, l'accompagnant, s'y substituant ou en n'ayant aucun lien avec lui.

L'usage de la CNV peut être intentionnel ou non. Si les comportements non verbaux sont délibérément utilisés pour transmettre un message la qualité de ce message peut être appréciée selon deux axes :

➤ *La régularité d'apparition* : certains comportements non verbaux sont idiosyncrasiques, d'autres sont partagés par l'ensemble d'une communauté et certains sont réalisés sans régularité ni signification.

➤ *La nature de l'information* : certains comportements non verbaux ont une valeur informative et communicative. Dans ce cas les gestes consciemment émis ont l'objectif de transmettre un message. Enfin, les comportements non verbaux peuvent être interactifs, c'est-à-dire que le locuteur les émet dans le but d'influencer le comportement du receveur.

Le codage des gestes non verbaux envisage la relation entre l'acte (signifiant) et sa signification (signifié). Partant, il est possible de déterminer une classification structurale, analytique et intrinsèque à partir du geste.

Ainsi, **les gestes iconiques** qui représentent figurativement le contenu verbal sont en relation étroite avec le niveau d'imagerie du discours. Il s'agit d'un véritable échange qui renseigne les partenaires sur leurs attitudes et intentions et sur leurs états cognitifs et émotionnels.

Les expressions faciales sont liées à une expérience émotionnelle intime, elles peuvent également avoir des fonctions sociales. Cet échange non verbal favorise la compréhension interpersonnelle et participe à la régulation de la relation sociale.

Le geste apparaît de manière spontanée, se déroule en général en dehors de la conscience et utilise peu de ressources cognitives. Il peut néanmoins devenir conscient et être contrôlé lorsque l'objectif est de transmettre une information précise. C'est le cas du **geste symbolique** qui indique, le doigt posé sur la tempe, qu'une personne est folle.

Cet échange subtil d'indices non verbaux permet une synchronisation non verbale qui favoriserait le développement de la coordination des actions indispensables à l'interaction sociale.

On peut distinguer cinq catégories de comportements non verbaux selon EKMAN et FRIESEN : ⁶¹

- *Les emblèmes* : d'usage conscient et intentionnel, ces actes ont une correspondance verbale directe, ils sont connus par tous les membres d'une culture ou d'un groupe.
- *Les comportements illustreurs* : ils sont liés à la communication verbale et certains n'ont plus de signification en dehors d'elle, d'autres peuvent être compris indépendamment de la compréhension des mots (mouvements déictiques, pictographes).
- *Les comportements émotionnels* : ils se manifestent à travers la posture, les gestes et les mimiques. On peut distinguer les émotions dites primaires ou fondamentales, qui ont la particularité d'être universelles, des émotions secondaires, celles-ci dérivant des primaires et variant selon les cultures.

⁶¹ B.F MICHEL, F. VERDUREAU, P. COMBET, *Communication et démence*, SOLAL Editeurs, 2005, p. 105-119

- *Les comportements régulateurs* : partiellement conscients et involontaires, ils ne contiennent pas de message en eux mêmes mais permettent le bon déroulement d'un échange (tour de parole, attirer l'attention, répéter...).
- *Les comportements adaptateurs* : les auto-adaptateurs, acquis dès l'enfance lors d'activités corporelles, sont exécutés de manière quasi automatique sans intention de communiquer. Les hétéro-adaptateurs sont acquis précocement au cours des contacts interpersonnels.
- D'autres adaptateurs sont acquis au cours de l'apprentissage de tâches instrumentales. Ce sont des gestes qui simulent une action, ils sont volontaires et possèdent un aspect communicationnel. Ces adaptateurs sont codés de manière intrinsèque ou iconique.⁶²

Les principaux signaux non verbaux utilisés chez l'homme :

Dans une perspective néo-darwinienne⁶³, l'homme serait biologiquement préparé pour interagir avec autrui, et ses comportements non verbaux fonctionneraient comme des signaux innés adaptatifs. Néanmoins, ils n'apparaissent pas indépendamment des conventions sociales et peuvent être influencés par des facteurs interpersonnels, intergroupes, sociaux et culturels.

Les principaux signaux non verbaux utilisés chez l'homme sont :

- Le contact corporel
- La distance entre les interactants
- L'orientation du corps

⁶² B.F MICHEL, F. VERDUREAU, P. COMBET, *Communication et démence*, SOLAL Editeurs, 2005, p. 108-119

⁶³ Loris TAMARA SCHIARATURA, *La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer*, Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement, volume 6, n° 3, 183-8, Septembre 2008

- L'apparence volontaire (vêtements, maquillage...) et involontaire (postures, gestes, regards...)
- Les aspects non verbaux du langage : la prosodie qui affecte le sens du discours verbal, les gestes paralinguistiques (l'accent, le mouvement des yeux, le ton de la voix...).

IV. Les facteurs de réussite ou d'échec de la communication

A. Liés à l'émetteur

La personnalité de l'émetteur et son interaction avec le récepteur ont un effet sur le résultat de la communication.

1) Le cadre de référence

C'est l'ensemble des idées, des valeurs et connaissances que possède un individu et qui donnent un sens au message. C'est la toile de fond à tout ce que l'émetteur dit et ce qui conditionne ses attitudes à l'égard des autres. En effet, une différence de cadre de référence peut engendrer des distorsions et empêcher de communiquer pleinement. De fait, si l'émetteur sait à l'avance que le cadre de référence du récepteur est différent du sien, il prend soin d'ajuster son discours en se mettant à la place de l'autre.

2) L'attitude envers soi-même, autrui et le message

Une attitude est une prédisposition à réagir d'une façon donnée face à une réalité. La personne qui jouit d'une bonne estime de soi s'affirme, réussit à faire passer son message. L'attitude de l'émetteur envers autrui joue sur la qualité de ses rapports

avec le récepteur. Des rapports francs, solides, conduisent à une communication efficace.

L'attitude de l'émetteur face au sujet de la communication influe sur sa motivation, et se manifeste à travers les émotions.

3) Le mode de perception privilégié

Le mode de perception privilégié influe sur la manière dont on acquiert et organise les connaissances et par conséquent sur la façon de s'exprimer.

Sachant qu'un récepteur a des modes de perception différents du sien, l'émetteur va utiliser des moyens variés pour se faire comprendre de tous.

4) La conception du rôle d'émetteur

L'émetteur a un rôle variable selon les situations de communication, il faut en être conscient. Ces différentes situations vont conditionner des contraintes, des rapports avec autrui, des types de messages à livrer et des codes à utiliser.

5) La détermination de l'intention

Avant de délivrer un message clair, il faut savoir ce que l'on veut dire. Afin de choisir les outils les plus pertinents, les plus appropriés pour le faire.

B. Liés au récepteur

La communication étant un acte de partage, le récepteur n'est pas passif. Les facteurs précédemment cités pour l'émetteur sont valables pour le récepteur.

1) Les connaissances et les habiletés

Ses connaissances et habiletés intellectuelles, ainsi que psychologiques, facilitent la tâche au récepteur.

2) Le choix du code

Il se fait en fonction du message à transmettre et des circonstances qui ont cours au moment de son émission. Chaque code possède des variétés, il faut choisir le code le plus pertinent dans une situation donnée.

3) La maîtrise du code

La maîtrise du code choisi est essentielle à l'encodage et au décodage. Le récepteur doit bien avoir connaissance du code employé afin d'éviter de donner aux signes reçus, une signification qu'ils n'ont pas.

C. Liés au canal/contact

La communication suppose une relation. La qualité de cette relation dépendant, entre autres, de l'usage du canal.

1) L'établissement et le maintien du contact

Ils sont préalables à toute émission de messages. Si le contact n'est pas créé, on « parle dans le vide. »

Une fois le contact établi il ne faut pas le rompre par la présence de distracteurs (bruits, tics comportementaux...).

2) Le choix du canal

Il varie selon le message et les circonstances. Les plus fréquents sont l'air et le papier. Si le canal n'est pas efficace, il arrive que l'on en change en cours de route.

3) Les bruits

Ils viennent perturber le canal, ce qui ampute la communication. Pour contrer l'effet de ces bruits, on ajoute souvent de la redondance au message, ce qui permet d'en atténuer les effets.

D. Liés au référent

Le référent est l'être, l'objet, l'idée dont parle le message, il doit être identifiable facilement par le récepteur.

1) La connaissance du référent textuel

C'est essentiel à la compréhension de production d'une certaine longueur. On ne peut saisir le sens d'une phrase si l'on ignore le référent des pronoms.

2) La connaissance du référent extratextuel

La connaissance du référent extratextuel permet d'éviter les fausses interprétations, particulièrement quand il s'agit d'un message emprunté à des domaines spécialisés, des cultures étrangères...

3) La clarté du référent

Un référent précis et univoque, pour l'émetteur et le récepteur, facilite la communication, et inversement un référent ambigu cause des malentendus. Ces ambiguïtés trouvent souvent leurs sources dans des différences de cadre de référence.

E. Conclusion

Il ne suffit pas qu'une personne émette un message pour qu'il y ait communication. Il faut aussi qu'une autre personne soit en contact avec la première pour le recevoir.

Ce message, encodé de manière à pouvoir être décodé, pour le récepteur, prend sa signification dans une situation.⁶⁴

⁶⁴ R. ARCAND, N. BOURBEAU, M. JEZIERSKI, *La communication efficace : de l'intension aux moyens d'expression*, De Boeck Université, 1998, p.11-28, 468p.

TROISIÈME PARTIE

LA COMMUNICATION CHEZ LE SUJET ATTEINT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Troisième partie : La communication chez le sujet atteint de la maladie d' Alzheimer

L'évolution de la maladie d'Alzheimer dans le sens d'une altération des fonctions cognitives et non cognitives, conduit à l'impossibilité de s'exprimer verbalement et à l'impossibilité de comprendre le discours d'autrui qu'il soit verbal ou non verbal (comme par exemple l'interprétation des intentions, des gestes, ou encore de l'implicite). Cette dégradation, bien qu'influencée par l'histoire personnelle et sociale de la personne, a pour conséquence de perturber la communication.

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut alors être en difficulté pour exprimer ses besoins. La famille et le personnel soignant sont alors souvent réduits à interpréter la situation en s'appuyant sur les comportements non verbaux du malade.

I. Une communication modifiée par la sémiologie de la maladie

A. Conséquences des troubles de la mémoire sur la communication

L'atteinte de la mémoire de travail, et plus spécifiquement de l'administrateur central, va avoir des répercussions d'un point de vue communicationnel puisque la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer devient incapable de répéter ce qu'elle vient de dire, d'entendre, de lire ou de voir. Elle sera par exemple dans l'impossibilité de dire à qui elle vient de parler au téléphone ou de rapporter les propos de son interlocuteur.⁶⁵

⁶⁵ Mitra KHOSRAVI, *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et ses troubles apparentés*, Doin, 2007, 438p.

Suivre une conversation composée de phrases longues, contenant un grand nombre d'informations, s'avère difficile. Le sujet devient alors une sorte de locuteur ponctuellement efficace.

L'atteinte de la mémoire sémantique se manifeste notamment dans la sphère langagière (par l'emploi de paraphrasies verbales sémantiques, d'approximations sémantiques...) et dans la mémoire des concepts au-delà du langage. Partant le discours de la personne peut nous apparaître confus et incohérent. La communication devient alors difficile.

L'aggravation progressive des troubles mnésiques va avoir des répercussions considérables dans la vie sociale du sujet. En effet, les troubles mnésiques ne permettent pas à la personne de reconnaître son interlocuteur, et une diminution des capacités de repérage spatio-temporel ne permettent que difficilement de s'aider du contexte pour identifier cet interlocuteur. Le premier contact de la relation communicationnelle étant compromis, la communication a du mal à s'établir étant donné l'imprécision de ses fondements.

Mais plus que sur la vie sociale, les troubles mnésiques ont des répercussions sur le sujet lui-même. En effet, la conscience de soi est la connaissance qu'a le sujet de sa propre histoire, de son autobiographie : elle est donc inséparable de la mémoire grâce à laquelle se bâtit l'identité de chaque être humain. Et ainsi, en prenant appui sur la mémoire, aussi loin que cette conscience peut remonter vers quelque action ou pensée passée, aussi loin s'étend l'identité personnelle. C'est l'individu en tant que personne qui « s'étirole » à mesure que les troubles mnésiques s'intensifient. Peu à peu, il perd sa place de locuteur, d'interlocuteur et d'être communiquant.

B. Conséquences des troubles du langage sur la communication

Les conséquences les plus prégnantes sont l'incompréhension du discours de la personne. Les mots, au stade sévère, sont bredouillés, bafouillés, substitués les uns aux autres, « truc », « bidule », « machin » ponctuent le discours. Celui-ci est souvent incohérent, les idées se brouillent, se mêlent et s'emmêlent. Il devient très difficile de maintenir une communication efficace, puisque l'interlocuteur de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est dans un décodage permanent de ce qui lui est adressé.

Lorsque la personne souhaite nous dire quelque chose et qu'elle ne trouve plus le mot idoine pour exprimer sa pensée, elle s'agite, s'énerve.

Si, face à ces comportements, on ne comprend pas qu'elle tente de nous faire passer un message, qu'on l'invite à s'asseoir et à se calmer, cette personne incomprise risque de s'énerver ou alors de s'isoler de plus en plus.

Certains décident même de ne plus communiquer. De facto on pourrait penser qu'ils ne comprennent plus rien, on leur parle alors de moins en moins, on passe à l'action sans fournir aucune explication, sans leur demander leur avis, comme s'ils étaient des objets.

La communication s'estompe...⁶⁶

Concernant la compréhension des mots, ceux-ci ne sont pas perçus de la même manière que nous, leur signification peut échapper à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cela a pour conséquence des réactions, des comportements inadaptés qu'il ne faut pas prendre pour des « caprices » mais comme inhérents à la maladie. Comprendre ces réactions permet à l'interlocuteur du malade de ne pas lui aussi avoir des réactions injustes et de ne pas rompre, le contact et la communication.

⁶⁶ Mitra KHOSRAVI, *La vie quotidienne du malade Alzheimer*, Doin, 3^{ème} édition, 2006, p.21

C. Conséquences des troubles praxiques et gnosiques

Les défauts de reconnaissance, selon l'objet et leur fonction, font que le patient ne comprend plus le nom de l'objet qu'on lui désigne, a oublié à quoi il sert, ne sait plus l'utiliser ou le manipuler correctement. Cela a des répercussions non seulement sur la communication mais sur un certain nombre d'activités.

En premier lieu sur les activités les plus complexes, c'est-à-dire les relations sociales, la pratique de loisirs... Ensuite les troubles s'étendent aux activités nécessaires à la vie de relation, comme le téléphone, gérer ses comptes. Enfin ces troubles ont des répercussions sur les activités dites basales (manger, s'habiller, se laver...).

Ces perturbations sont en grande partie responsables de la perte d'autonomie. Cette dernière a des répercussions sur le psychisme du malade, elle modifie son sentiment d'identité, entraîne une baisse de l'estime, il s'agit ici de l'estime « de soi » ceci pouvant avoir comme conséquence l'élaboration d'idées dépressives. Le monde extérieur devient de plus en plus difficile à comprendre et à maîtriser, il devient inquiétant, étrange, hostile même. Il en résulte une confusion entre réalité et sentiment (comme dans le rêve) source d'hallucinations et d'idées délirantes.⁶⁷

La signification des gestes s'oublie aussi au fur et à mesure que la maladie progresse. La personne peut ne pas comprendre un geste ou le comprendre tout à fait autrement surtout si ce dernier est rapide et brusque. Les propres gestes de la personne seront parfois inadaptés et ne correspondront pas à ce qu'il souhaite réaliser.

Ces troubles vont rendre la concertation avec le sujet difficile et délicate.⁶⁸

⁶⁷ Jacques SELMES, Christian DEROUESNE, *La maladie d'Alzheimer : au jour le jour*, John Libbey Eurotext, Paris, 2004, 341p.

⁶⁸ Mitra KHOSRAVI, *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et ses troubles apparentés*, Doin, 2007, 438 p.

D. Conséquences des troubles attentionnels et des fonctions exécutives

Une altération de l'un de ces domaines a des répercussions non négligeables sur la vie quotidienne de la personne et de son entourage en créant des conflits. En effet, l'entourage tente souvent de soumettre la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à des choix, or celle-ci, de part ses difficultés de jugement et de raisonnement, se trouve dans l'impossibilité de faire face à une situation de choix. Ayant perdu ces habiletés il va de soi que la personne devient incapable de prendre une décision.⁶⁹

De plus, les troubles attentionnels ne permettent pas de suivre une conversation en présence de bruits ou d'éléments distrayeurs. La communication, pour être efficace, doit être réalisée dans un certain contexte, au calme.

E. Conséquences des troubles comportementaux et affectifs sur la communication

Les troubles du comportement et les troubles affectifs sont-ils la cause ou la conséquence de troubles de la communication ?

Ils en sont la cause si nous nous plaçons du point de vue de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et si nous considérons qu'il est de plus en plus difficile pour elle de communiquer et de se faire comprendre. Son comportement peut alors traduire un sentiment de frustration, d'impuissance, de désespoir, en s'apercevant qu'il est incompris.⁷⁰

Les troubles du comportement, par leur caractère irritant, gênant pour l'entourage, parfois même dangereux pour le malade et pour les autres, peuvent être la conséquence d'une modification de la communication. Force est de constater que certaines attitudes, faisant rupture par rapport au fonctionnement antérieur de la

⁶⁹ Mitra KHOSRAVI, *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et ses troubles apparentés*, Doin, 2007, 438p.

⁷⁰ Christian DEROUESNE, Jacques SELMES, *La maladie d'Alzheimer, comportement et humeur*, John Libbey Eurotext, Paris, 2005, p. 43-122

personne, sont difficiles à supporter et la personne malade peut se transformer en fardeau aux yeux de l'aidant.

Ils sont alors source de stress pour l'entourage de la personne malade, créant ainsi un climat de frustration, d'incompréhension et de tension qui perturbe profondément la qualité de vie du patient et de son entourage. Leur influence sur la qualité de la prise en charge peut-être tout aussi délétère, en effet le thérapeute doit faire face à des comportements qui peuvent s'avérer difficiles à gérer, et qui entravent la communication.

CONCLUSION :

Les facteurs cognitifs et psycho-comportementaux, jouent un rôle important dans les capacités de communication des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. En effet, si l'on se réfère aux facteurs de réussite ou d'échec de la communication (*cf. partie deux, IV*) on constate que la maladie d'Alzheimer altère la communication dans plusieurs de ses paramètres, à la fois sur le référent, le canal, l'émetteur et le récepteur.

Sur l'émetteur, dans la mesure où les troubles engendrent une différence de cadre de référence au sein de la communication. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'a plus les moyens, en tant qu'émetteur, d'ajuster son discours à l'autre : des distorsions se créent, empêchant les deux personnes de communiquer pleinement.

Au niveau de l'attitude, la personne ne jouit plus d'une bonne estime d'elle-même, comme nous l'avons vu précédemment, le message s'en voit alors altéré du point de vue de son efficacité. Celui-ci ne parviendra pas à s'imposer et à être entendu.

De part les troubles cognitifs et comportementaux, la détermination de l'intention fait défaut : la personne est dans l'incertitude de ce qu'elle veut dire, dans l'impossibilité de choisir les outils pertinents et de se les approprier pour faire passer son message.

Si la personne n'est plus un émetteur efficace il en est de même lorsque celui-ci adopte le rôle de récepteur. Les signes reçus sont interprétés et une signification autre que ce qu'ils ont, leur est attribuée. Ces erreurs d'interprétation découlent de la difficulté dans le choix du code et de l'absence de maîtrise de celui-ci qui ne permettent plus un bon encodage et un décodage efficace.

L'établissement du contact s'avère difficile dans la mesure où les troubles mnésiques et les troubles attentionnels rendent le sujet enclin à une distractibilité importante. Les bruits sont source de perturbation pour le maintien du contact, ils ne peuvent plus être inhibés, et amputent la communication.

Enfin, par les troubles mnésiques, qui mêlent passé et présent, la désorientation temporelle, et les troubles du langage, qui conduisent la personne à employer des termes (bidule, truc, machin,...) ou des pronoms (il, elle...) sans personne qui s'y rattache, le référent n'est plus le même pour le locuteur et l'interlocuteur. C'est évidemment source de quiproquo qui vient entacher la communication.

D'après une étude menée par Thierry ROUSSEAU, l'atteinte de ces fonctions modifie la production d'actes communicationnels, adéquats ou inadéquats, d'un point de vue qualitatif et quantitatif.

En effet, le sujet connaît une perte d'appétence à la communication caractérisée par une diminution des actes émis. Une diminution de l'efficacité ou de l'habileté communicative est à noter : les actes adaptés sont moins nombreux alors que les actes inadéquats manifestes, à travers l'inefficacité et l'inhabileté communicative, sont en augmentation.

Tous les actes, qu'ils soient verbaux ou non verbaux, subissent des modifications d'ordre qualitatif allant dans le sens d'une simplification et d'une automatisation.⁷¹

⁷¹ Thierry ROUSSEAU, *Communication et maladie d'Alzheimer, évaluation et prise en charge*, Ortho Edition, 2^{ème} édition, Isbergues, 2007, p. 19-64

II. Utilisation de la communication non verbale active

Elle vient compléter la communication verbale et se manifeste à travers des attitudes que nous n'allons pas détailler de manière exhaustive, mais seulement à titre d'exemple.⁷²

Dans la maladie d'Alzheimer il se produit ce que l'on pourrait qualifier de théâtralisation de la communication. Des besoins simples sont exprimés, par un comportement qui donne à voir le message d'une manière globale, comme une métaphore. Evidemment la généralisation de cette interprétation est difficile, car cela dépend du contexte, de la personne...

Les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer organisent leur communication du mieux qu'elles peuvent en l'absence de capacités d'expression cohérente et organisée, à cette occasion tout leur corps devient l'outil pour se faire comprendre.⁷³

Deux objectifs se trouvent accomplis à l'occasion du comportement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : la communication et l'évacuation des émotions.

A titre d'exemple :

► **Crier** : Face à cette attitude l'interlocuteur ne doit pas crier en retour mais chercher à comprendre ce qui provoque ces cris. La personne crie pour exprimer sa souffrance, son angoisse, pour protester, montrer son mécontentement, sa peur ou encore pour appeler et attirer l'attention de son entourage.

⁷² Mitra KHOSRAVI, *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des démences séniles*, Doin Editeurs, 2003, p. 94-118

⁷³ C. DELIOT, A. CASAGRANDE, *Vieillir en institution, témoignages de professionnels, regards de philosophes*, John Libbey Eurotext, Paris, 2006, 176 p.

► **S'opposer** : Le sujet montre qu'il reste incompris, s'opposer est alors son seul moyen de communiquer, il proteste, il montre qu'il est encore quelqu'un et pas seulement un objet de soin. La personne est capable de percevoir l'attitude bienveillante ou malveillante d'autrui. En effet, les sujets déments ont la faculté de pouvoir discerner si une personne est authentique ou manque de congruence. Si par exemple ils ressentent notre impatience, qu'on croit masquer, lorsque nous tentons d'obtenir quelque chose d'eux ils feront alors preuve d'opposition, de réticence, d'agressivité afin de signaler leur désaccord.⁷⁴

► **Agresser, violenter** : Ces attitudes sont la conséquence des modifications biochimiques, d'une hallucination, une illusion, une déshydratation ou tout autre trouble somatique, et sont l'expression d'une incapacité verbale. Par elles le sujet signifie « je suis encore vivant, je ne suis pas d'accord, essayez de me comprendre... ».

► **Fuguer** : cette attitude peut venir se substituer à « je m'ennuie ici, je veux rentrer chez moi, je ne vous aime pas, je veux retrouver les miens, je souffre, je veux m'éloigner de la cause de cette souffrance... ». Parce qu'il ne reconnaît pas un lieu, cherche un lieu familier ailleurs, essaie d'éviter quelque chose qui lui déplaît, cherche à l'extérieur ce qu'il n'a pas pu trouver à l'intérieur.⁷⁵

La fugue ne représente pas nécessairement un geste de fuite, mais parfois une démarche de recherche de la sécurité de son domicile antérieur, la chaleur d'une présence.⁷⁶

► **Déambuler** : La déambulation se lit comme une forme d'anxiété que le mouvement apaise, de même que tous les mouvements répétitifs apparemment sans but. Leur

⁷⁴ Suzanne OGAY, *Alzheimer : communiquer grâce à la musicothérapie*, L'Hamartan, 1996, p.17-30

⁷⁵ C. DELIOT, A. CASAGRANDE, *Vieillir en institution, témoignages de professionnels, regards de philosophes*, John Libbey Eurotext, 2006, 176 p.

⁷⁶ Margot PHANEUF, *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*, Edition Masson, 2007, p 207-250

objectif est en fait de première importance, il s'agit de survivre à l'angoisse en l'absence de tout autre moyen pour y faire face.⁷⁷ Elle exprime l'inquiétude, le sentiment d'insécurité, la perte des repères.

III. Pourquoi continuer à communiquer avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade sévère ?

La question ne devrait même pas se poser, pourtant par le fait que la parole du sujet atteint de la maladie d'Alzheimer ne paraît plus parlante il est plus souvent parlé de lui qu'avec lui.

En raison des nombreuses altérations cognitives présentes à un stade sévère, il sera nécessaire de s'adresser à la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer en utilisant la communication verbale et la communication non verbale . C'est un usage mixte dans lequel le langage corporel, gestuel et tactile a une place prépondérante pour faire comprendre les mots.

Il faut bien avoir conscience que la non compréhension, la mauvaise compréhension ou interprétation ne sont jamais constantes chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Malgré des phases apparemment incohérentes, la capacité communicationnelle de la personne demeure jusqu'au bout, il est donc primordial de continuer à communiquer. D'abord dans le dessein de maintenir son identité d'être humain, son identité sociale et individuelle, mais également pour la valoriser, la revaloriser et la renarcissiser.

Maintenir une communication constante avec une personne démente permet d'éviter une aggravation de la démence, ou du moins la retarde.

⁷⁷ C. DELIOT, A. CASAGRANDE, *Vieillir en institution, témoignages de professionnels, regards de philosophes*, John Libbey Eurotext, 2006, 176 p.

En effet la communication a une fonction de maintien de la réserve cognitive, elle empêche le laisser-aller, le mutisme, la dépression et elle stimule l'intelligence et les capacités cognitives par la mise en place de codes de communication venant se substituer aux mots qui manquent.

La compréhension de la dynamique de l'échange non verbal acquiert toute son importance dans les situations de soins. Le personnel soignant peut être confronté, lors des soins, à des comportements du patient perçus comme agressifs : agitation, manque de coopération et résistance physique. On observe que les soignants négligent souvent les indices non verbaux qui préviennent de l'imminence d'un comportement agressif et continuent leur tâche de soins. Ceci met en danger le soignant, mais nuit également au patient qui recevra une médication et/ou sera restreint physiquement. Dans ces situations de soins, détecter et comprendre les comportements non verbaux du malade et y répondre de manière appropriée est essentiel pour améliorer la qualité de la relation sociale mais aussi pour le bien-être des patients et des soignants.⁷⁸

En encourageant la personne, atteinte de la maladie d'Alzheimer, à exprimer ses besoins, à décharger ses émotions et son désespoir, avec ses moyens et ses capacités restantes, ont peu avoir une action sur les troubles du comportement.

Mettre en place une communication efficace est un moyen de faciliter la prise en charge des patients et les soins qui lui sont fournis. Parce qu'on leur donne l'occasion et l'envie de s'exprimer, « ils redeviennent quelqu'un et participent activement ou passivement à ces soins et c'est plus facile pour tout le monde. »⁷⁹

⁷⁸ Loris TAMARA SCHIARATURA, *La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer*, Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement, volume 6, n°3, 183-8, Septembre 2008

⁷⁹ Mitra KHOSRAVI, *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des démences séniles*, Doin Editeurs, 2003, p. 31-43

IV. Comment peut-on comprendre la parole des personnes atteintes de la maladie Alzheimer ?

Il faut en premier lieu être convaincu qu'il existe un sens à leur production, il ne faut pas voir mais savoir regarder, tout comme il ne faut pas entendre mais savoir écouter, notamment les indices qui suggèrent la trame référentielle (le contexte) à laquelle se rattachent les propos de la personne. Il est important d'être persuadé que la réponse de la personne à une question a une relation avec la réalité, la logique et l'objectif de celle-ci. Il est nécessaire de faire constamment des liens avec ce qui est dit et ce qui a été vécu par la personne : à quoi ses propos peuvent-ils faire référence ?

Savoir faire preuve d'imagination est essentielle pour se mettre à la place du patient, entrer dans son monde, deviner ses besoins et le sens de ce qu'il dit.

Il faut garder à l'esprit qu'un personnage, un lieu, ou un événement peut être une combinaison de plusieurs personnages, lieux ou événements rencontrés par le patient.

L'analyse du contexte ne doit pas être négligée. En effet, comme le souligne CRIP (1994), il faut savoir faire abstraction de ce qui est faux dans les réponses de la personne et essayer d'en retrouver le contexte ou de le rapprocher de quelque chose de son passé, partant on se rend compte que les réponses données ne sont pas si abusives que cela.⁸⁰

Plus les patients sont isolés physiquement ou verbalement (ou les deux), plus ils risquent d'oublier leur identité, ils emploient « ma mère, mon frère, il, elle, les gens, quelqu'un... » à la place de « je ». Personne ne les appelle, ne les nomme, peu à peu leur Moi s'affaiblit, ils ne savent plus qui ils sont.

⁸⁰ Thierry ROUSSEAU, *Communication et maladie d'Alzheimer, évaluation et prise en charge*, Ortho Edition, 2^{ème} édition, Isbergues, 2007, p. 95-122

V. Personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à domicile

L'influence du lieu de vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer joue un rôle prépondérant pour le maintien d'une bonne communication. Maintenu dans son univers socio affectif, le sujet conserve des possibilités communicationnelles supérieures à celui vivant au sein d'une institution.⁸¹

Ces personnes subissent une baisse de leurs capacités d'adaptations, il faut établir un cadre stable autour d'eux. Du point de vue de la famille de la personne malade cette situation n'est pas toujours évidente. En effet, la maladie et la dégradation de leur proche, d'un point de vue intellectuel, comportemental ou fonctionnel, engendrent une immense tristesse. La démence détruit peu à peu l'image idéaliste ou excellente que la personne avait laissée aux siens, il devient un inconnu et n'est plus le mari ou le père qu'il était. Un sentiment d'abandon ou de trahison peut alors apparaître. La famille se sent démunie face à cette maladie qui la place dans l'incompréhension de ces symptômes, de leurs impacts sur le comportement du malade.

La cellule familiale est confrontée sans cesse à ses limites et ses incapacités de par les oublis, les fugues, les changements d'humeur et les hallucinations inlassablement répétées...la lassitude et l'épuisement gagnent du terrain auprès des proches du malade, tout comme l'isolement social dû à une perte d'autonomie de plus en plus marquée.

Cependant le sujet malade conserve un certain statut, une identité auprès des siens qui continuent de lui parler et lui confèrent ainsi une place de sujet communiquant.

⁸¹ Thierry ROUSSEAU, *Communication et maladie d'Alzheimer, évaluation et prise en charge*, Ortho Edition, 2^{ème} édition, Isbergues, 2007, p. 19-64

Démence	MMS	À domicile	En institution
Très légère	24-30	90,9 %	9,1 %
Légère	19-23	76,2 %	23,8 %
Modérée	10-18	57,3 %	42,7 %
Sévère	0-9	33,8 %	66,2 %
Total		60,2 %	39,8 %

Tableau : Répartition des patients déments selon la sévérité de la démence et le mode d'hébergement selon l'étude PAQUID.⁸²

VII. Le partage de l'information

Le partage de l'information est d'importance cruciale, afin que tous les intervenants qui gravitent autour de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer soient informés et aillent dans la même direction de prise en soin. Cet échange permet à chacun de se délester du poids parfois pesant de ce type de prise en charge. Connaître tous les événements qui ont pu se passer entre deux interventions permet d'aborder, la fois suivante, la personne de la bonne manière et d'anticiper. C'est un échange de perspectives qui amène chaque soignant à remettre en question sa propre conception de la personne. Cet échange d'information permet la cohérence de la prise en charge. La prise de décision collégiale est garante que le plus grand nombre d'éléments concernant la personne malade a été retenu et intégré pour retenir une solution quand une difficulté se pose.

⁸² HELMER C, BARBERGER-GATEAU P, DARTIGUES JF. « Épidémiologie des démences sévères : résultats d'une étude cohorte longitudinale en population », Maladie d'Alzheimer : recherche et pratique clinique, Volume 8. Paris : Serdi, 2003.

Transmettre les informations permet :

- une mise à distance des événements
- un allègement de la culpabilité : on ne guérit pas, on ne sait parfois pas s'y prendre avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, on peut générer des douleurs, une violence, on devient alors bourreau l'espace d'un instant plutôt que soignant.
- une mise en œuvre d'une maturation des expériences, si difficiles à vivre quelles soient. Les échecs vécus au quotidien par les différents intervenants (recevoir des coups, subir des injures...) induisent une forme de prise en otage face à laquelle seule la parole rationnelle et le temps pris de la réflexion constituent un recours.

« Si le soignant est pris en otage, la solution passe par le professionnalisme, c'est-à-dire par le fait de disposer d'une représentation opératoire de ce qui se passe, de ce qui se joue. »⁸³ (Louis PLOTON)

⁸³ C. DELIOT, A. CASAGRANDE, *Vieillir en institution, témoignages de professionnels, regards de philosophes*, John Libbey Eurotext, Paris, 2006, 176 p.

QUATRIÈME PARTIE

ASPECTS PRATIQUES

Quatrième partie

Aspects pratiques

I. Le choix du sujet et l'évolution du mémoire

La maladie d'Alzheimer se présente comme la maladie du siècle, touchant plus de 800 000 personnes en France (5 à 7 % des plus de 65 ans).

Cette maladie demeure énigmatique encore aujourd'hui car elle revêt une part de mystère, nous n'en connaissons pas véritablement l'origine, ni le traitement, nous savons qu'elle conduit les personnes qui en sont atteintes à la démence.

Etre « dément », nous ne pouvons qu'imaginer ce que cela représente, car personne n'est jamais revenu d'un tel voyage.

C'est face, à toutes ces interrogations, ces incertitudes, que nous avons voulu nous intéresser à cette maladie. Mais plus qu'à cette pathologie, c'est vers la personne qui en est atteinte que se porte notre intérêt, avec la conviction que communiquer reste possible au delà de la maladie, de ses manifestations et de ses troubles, même à un stade avancé.

Ayant connaissance et conscience des difficultés de communication que l'on peut rencontrer avec ces personnes, nous avons, aux prémices de cette expérience, pour ambition de mettre en place un outil d'aide à la communication. Cet outil aurait été établi à la suite d'une période d'observation et de comparaison des relations entre le patient, sa famille et ses soignants en milieu hospitalier et à domicile. Son objectif aurait été d'améliorer les relations entre la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et les différents intervenants et ainsi d'harmoniser le suivi et la cohésion autour du patient.

Après réflexion et prise en considération du temps imparti à la réalisation de ce mémoire nous avons affiné notre étude et nos objectifs. En effet, notre choix s'est porté

sur les orthophonistes de ville qui ne sont pas, comme en milieu hospitalier, soutenus par une équipe pluridisciplinaire. Souvent seuls et démunis, face à une pathologie où certains s'interrogent encore sur la place de l'orthophonie, les orthophonistes doivent faire face à un nouveau rôle qui n'est plus celui de rééducateur mais qui doit être redéfini.

Au fil de cette expérience, de nos recherches et après avoir côtoyé une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, nous avons pris conscience qu'il n'y a pas de stéréotype, que chaque cas est singulier et demande une réponse unique. Nous avons justement décidé de rendre compte d'un cas singulier afin de faire émerger les réflexions, soulever les interrogations, et tenter de redéfinir la place de l'orthophoniste au sein de cette relation.

II. Présentation de l'expérience

Objectif de la démarche

L'objectif de cette expérience n'est pas de généraliser la prise en charge orthophonique de la maladie d'Alzheimer, au contraire, il s'agit de montrer que chaque patient a un mode de fonctionnement, de communication qui lui est propre, auquel il faut s'adapter. On ne peut pas parler de rééducation au stade sévère de la maladie, la place et le rôle de l'orthophoniste sont alors à redéfinir dans ce type de pathologie.

Au-delà de la question de la place de l'orthophoniste auprès du patient à un stade sévère de la démence, nous nous sommes intéressée à la question de la place de l'orthophoniste au sein d'une équipe pluridisciplinaire et auprès de l'entourage du patient, et quel rôle il peut occuper ou, tout du moins, comment il peut intervenir dans un champ d'activité qui lui est propre, à savoir la communication.

Le postulat de départ est qu'une communication inefficace avec le sujet atteint de la maladie d'Alzheimer au stade sévère précipite sa perte d'autonomie et engendre une perte de l'identité et de l'estime de soi.

L'incompréhension du mode de fonctionnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer engendre donc un retentissement négatif sur les relations du malade avec son entourage, mais également sur le plan de l'évolution clinique.

L'objectif de cette intervention est d'offrir un tableau de prise en soin où chacun a su trouver sa place, s'adapter aux besoins et aux désirs de la personne malade. Ce travail a donc un but descriptif, en observant les conséquences des troubles de la communication sur la vie quotidienne des malades et de leur entourage.

Notre travail consiste également en la description des interactions et des comportements pour définir ce qui fonctionne et ce qui dysfonctionne. Ceci dans le dessein de mieux envisager par quelle action thérapeutique l'orthophoniste pourrait diminuer le retentissement des troubles de la communication sur la qualité de vie.

Dans le cadre de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, il ne s'agit pas d'enrayer ces troubles de la communication qui sont inhérents à la maladie (*Cf. première partie théorique, II : Sémiologie des troubles de la maladie d'Alzheimer au stade sévère*), notre optique est plutôt d'en limiter le retentissement en apprenant à les « décoder » afin de donner du sens au discours et de préserver jusqu'au bout l'identité de la personne.

Notre démarche est donc pragmatique et systémique, s'inscrivant dans le courant de la thérapie de la communication.

Pragmatique, de part notre démarche menée dans le dessein d'une prise en compte de ce qui est déjà mis en place et de la recherche de ce qui pourrait améliorer le fonctionnement de la communication (*Cf. Deuxième partie théorique, IV : Les facteurs de réussite ou d'échec de la communication*), au quotidien entre le patient, l'entourage, les différents intervenants.

L'aspect systémique est également fondamental, d'une part car nos objectifs sont orientés vers un mieux être du malade et de son entourage, ou, si la personne vit seule, de l'aidant référent, et d'autre part parce qu'aider la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sans ce référent s'avère impossible.

Il est primordial de considérer la personne **et** tous ceux qui l'accompagnent au quotidien. Tous les intervenants doivent agir en interaction, échanger, communiquer, pour donner au malade une certaine cohérence, cohérence qu'il a perdue peu à peu en raison de sa maladie. Si tous les intervenants parviennent à percevoir le patient comme une personne à part entière, dans toute sa globalité, alors cette personne sera soutenue par une cohésion. (*Cf. Troisième partie théorique, VII : Le partage de l'information*)

Ainsi, notre intervention devra chercher à expliquer les conséquences de la sémiologie de la maladie sur la communication au malade, au conjoint ou au référent. Notre rôle sera d'aider les proches à faire des liens, à décoder, à traduire les comportements, les paroles « incohérentes », les attitudes, à apporter du sens et permettre à l'orthophoniste de trouver sa place au sein d'une relation déjà établie entre le patient et son aidant principal.

Cette approche a pour but d'aider toutes les personnes en contact avec le sujet atteint de la maladie d'Alzheimer, à s'adapter à la maladie afin de mieux la gérer.

La prise en charge sera avant tout une rencontre avec une personne, apprendre à mieux la connaître afin de mieux la comprendre. Nous nous appuierons parfois sur des supports tels les albums photos, la peinture...pour faciliter la relation, l'échange et instaurer une confiance entre la personne et son interlocuteur.

Les situations proposées devraient permettre au patient d'être en interaction avec l'autre, de se présenter comme un sujet, un sujet avec encore des choses à dire même si les mots manquent.

La prise en charge doit être individualiste, il n'existe pas de modèle fixe applicable à tous, la personne doit être considérée comme unique (elle a un vécu, une personnalité). La démarche de l'orthophoniste doit faire l'objet de réflexions, de choix,

d'objectifs à définir et de prises de position sur la manière dont ce suivi orthophonique doit se dérouler. La maladie d'Alzheimer a un caractère multidimensionnel (cf. *Première partie, II : Sémiologie des troubles de la maladie d'Alzheimer au stade sévère*), chaque personne a un profil clinique et psychologique particulier, des comportements, une personnalité antérieure à la maladie qui sont toujours présents malgré les symptômes. La présence de ces symptômes vient modifier le mode de communication utilisé communément par tous. (*Comme nous avons pu le voir dans notre troisième partie sur la communication, I : Une communication modifiée par la sémiologie de la maladie*)

Nos objectifs étant d'agir sur la qualité de vie, notre approche se doit d'être individualiste et d'envisager la personne dans sa globalité et sa spécificité.

Cette expérience se limitera à un seul patient, elle ne pourra donc avoir les prétentions d'une étude à grande échelle. La limitation du nombre de patients découle des moyens temporels disponibles à notre expérience et de la démarche elle-même qui se veut qualitative et descriptive.

Cette expérience se veut thérapeutique pour les personnes y participant. Elle ne peut s'envisager sans une relation particulière. En effet, nous allons pénétrer dans l'univers et le quotidien des personnes qui vont nous accueillir et cette intervention ne doit pas être vécue comme intrusive, elle a un but scientifique de recherche.

Il faut garder à l'esprit que, quels que soient les résultats de cette recherche, elle aura au moins eu le mérite d'avoir été thérapeutique et bénéfique pour les personnes qui nous ont permis de la réaliser dans le respect de l'histoire, la situation et la dignité de chaque personne.

A. Méthodologie

1) Le choix du patient

Critères d'inclusion :

- Patient ayant été diagnostiqué comme souffrant de la maladie d'Alzheimer
- Score au MMSE compris entre 0 et 10
- Présence de troubles de la communication
- Age minimum de 65 ans
- Situation de vie : - personne vivant à son domicile
- en couple ou avec un aidant référent
- Accord des deux participants à l'expérience

Critères d'exclusion

- Troubles du comportement trop envahissants
- Syndrome de désinhibition majeur

2) Modalités de l'expérience

L'expérience proposera dix séances à un rythme régulier. La fréquence des séances est fixée à une ou deux séances hebdomadaires selon les disponibilités de chacun.

La durée des séances n'est pas fixée à l'avance, tout dépend de ce qu'il s'y passe, toutefois un minimum d'une heure et demie sera tout de même respectée.

Ce dernier point, nous en avons conscience, ne nous place pas dans un contexte de prise en charge orthophonique habituel où les séances sont effectuées dans un laps de temps plus réduit. Toutefois, cette « absence » de limite temporelle, aura été pour notre étude le moyen de mettre en lumière, d'une manière naturelle et non contrainte pour les différents protagonistes, le tissage qui s'opère lors d'un tel accompagnement.

La séance pourra se dérouler selon deux modes : - en relation duelle avec la personne
- en interaction avec la personne et son référent

Le début de l'expérience devra permettre d'établir une analyse de la situation propre à cette personne et à son entourage. L'écoute et l'observation seront primordiales tout au long des séances afin de bien cerner la personnalité de la personne, son mode de communication, ses attitudes et ses comportements. Il s'agit avant tout d'une rencontre, d'apprendre à comprendre une personne en sachant qui elle a été et qui elle est aujourd'hui.

Afin de ne pas altérer la relation et l'échange, lors des différentes rencontres, les séances seront enregistrées à l'aide d'un dictaphone et retranscrites après une écoute attentive. Ceci permettra à l'interaction d'émerger, évitera de perturber la communication en dressant une « barrière » supplémentaire entre les deux interlocuteurs, qui est celle du papier et de la prise de note. Ce sera également le moyen pour nous de prêter une seconde écoute aux paroles échangées, de susciter des interrogations et de prendre un certain recul sur la relation établie. Nous reviendrons sur les apports de cet outil dans la prise en soin orthophonique au fil de la narration de nos différentes rencontres et dans les différents principes de prise en charge dégagés de notre expérience. *(dans la partie IV intitulée : « Les conclusions de notre expérience »)*

En premier lieu, un temps d'explication de la démarche, de son utilité et de ses objectifs, sera respecté auprès de la personne et de son aidant.

Dans un souci d'éthique et du respect de la personne malade, nous veillerons à informer, donner des repères sur les raisons de notre présence, nos objectifs, nos futures visites. Même si nous savons qu'il est fort probable que ces éléments ne soient pas retenus d'une fois sur l'autre.

La démarche se veut honnête, explicative, la personne ne doit pas se sentir isolée.

B. L'expérience

L'expérience se réalise à travers notre rencontre entre avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer soutenue par un aidant référent. Nous avons donc choisi de la présenter comme une histoire prenant forme au fil des séances en décrivant ce qu'il s'y passe, ce qui est dit et ressenti.

Le déroulement des séances sera raconté à la première personne du point de vue subjectif de l'étudiante, car celle-ci s'inscrit dans cette expérience en tant que sujet en relation avec la personne et avec son entourage.

L'histoire que nous allons vous présenter est celle de Madame Simone T. et de P, son auxiliaire de vie.

Présentation du patient

1) Données biographiques

Madame T est née à Vanves, dans la Seine. Elle a été mariée durant une année puis a divorcé à l'âge de 27 ans, elle ne s'est jamais remariée et n'a jamais repris de vie conjugale. De ce mariage Madame T a eu une fille qu'elle a élevée seule. Celle-ci réside en région parisienne, mais vient voir sa mère tous les mois.

Madame T laissait une place très importante à son travail, elle dirigeait une entreprise de confection et travaillait sur l'ensemble du territoire avec les administrateurs.

2) Histoire clinique

Madame T consulte un neurologue pour la première fois en **mars 2005**.

Elle rapporte elle-même un épisode au cours duquel, confuse, elle confondait le jour et la nuit. Bien qu'elle présente quelques oublis, les troubles de la mémoire ne la gênent pas au quotidien. Madame T met plus volontiers en avant ses difficultés d'accès au mot.

Lors de ce premier entretien en 2005, Madame T vit seule à son domicile avec son chien. Sa fille lui rend visite 10 jours par mois pour s'occuper d'elle, de ses affaires, du règlement de ses dépenses...

Madame T reste donc « autonome » et tient impeccablement sa maison.

D'après sa fille tout aurait commencé en **2001**, ce serait à la suite d'une opération sous anesthésie générale que des troubles importants de la mémoire auraient perturbé la gestion de ses papiers.

D'après son médecin, ces troubles mnésiques seraient plus anciens.

Ces troubles s'accroîtraient progressivement selon la fille de Madame T, en effet celle-ci oublie régulièrement ses rendez-vous et doit tout noter pour pallier ses difficultés. Une désorientation temporelle et spatiale est mise en évidence par le fait qu'elle ne sait plus prendre les transports en commun toute seule.

Madame T bénéficie de l'assistance d'une infirmière pour la distribution de ses médicaments, depuis cette période.

L'organisation et la ritualisation de son emploi du temps, ainsi que la présence fréquente de sa fille, permettent à Madame T une certaine compensation de ses manques.

Evaluation neuropsychogériatrique : Mars 2005.

Madame T présente un excellent contact avec une discrète désinhibition et une discrète euphorie. Aucun élément dépressif ou anxieux n'est à noter, alors qu'elle a toujours présenté un tempérament anxieux.

Sont mis en évidence par cette évaluation des troubles de la mémoire épisodique, avec des oublis à mesure (ses oublis sont minorés et rationalisés en évoquant l'avance en âge), une désorientation temporelle. Sur le plan langagier on relève un manque du mot important, son discours est allusif et émaillé de paraphrasies sémantiques, d'emploi de termes approximatifs et de coq-à-l'âne. Un relâchement des associations et la présence d'incohérences rendent le discours de Madame T circulaire.

A cette époque le M.M.S de Madame T est de 13/30.

Juin 2005 :

Madame T est à nouveau reçue en consultation par son neurologue, aucun élément nouveau n'est à signaler par celle-ci, sa fille note même un léger mieux. Les troubles mnésiques et de langage demeurent inchangés, aucun trouble de l'humeur n'est constaté, cependant Madame T présente une anosodiaphorie.

Le score au M.M.S est de 13/30.

A l'issue de ces deux entrevues, le bilan permet de conclure à une maladie d'Alzheimer de stade modéré. Un traitement par REMINYL est engagé et une prise en charge orthophonique est alors conseillée à Madame T.

Octobre 2005 : Début de la prise en charge orthophonique.

Mars 2006 : Nouvelle consultation en centre mémoire.

Les troubles de la mémoire et du langage sont inchangés, Madame T a une relative conscience de ses troubles. Ses capacités de communication sont préservées, le contact et le moral sont excellents.

Il y a une stabilisation globale, cognitive, comportementale et thymique.

Le score au M.M.S est toujours de 13/30.

Septembre 2006 :

D'après sa fille et son orthophoniste il y aurait une aggravation des troubles cognitifs et comportementaux (débranche tous les fils électriques, met les lunettes dans le four, les chaussettes dans le réfrigérateur...).

Quelques jours auparavant Madame T a été hospitalisée en urgence suite à un malaise atypique. Les troubles cognitifs et l'apathie se sont accentués, la conscience des troubles est plus altérée, mais Madame T a toujours de bonnes capacités de communication.

Le score au M.M.S est effondré : 05/30.

Madame T sera ainsi suivie en consultation en centre mémoire tous les six mois.

Mars 2010 :

Sa dernière consultation en centre mémoire met en évidence une perte d'autonomie majeure, Madame T ne peut plus rester seule. Ses capacités de communication sont altérées et les troubles cognitifs se sont encore accentués.

Le score au M.M.S est de 02/30.

Mercredi 20 janvier 2010 :

***Première entrevue avec P, l'auxiliaire de vie de
Madame T., au cabinet de son orthophoniste***

Durée : 1H15

Je rencontre P au cabinet de l'orthophoniste de Madame T, qui prête ses locaux, afin de pouvoir avoir un premier échange avec P, de présenter notre démarche et de recueillir les premières informations, ce premier contact est chaleureux.

On le comprend immédiatement, P est très investi dans la prise en soin de Madame T, il a quitté son travail pour s'occuper exclusivement d'elle, et lorsqu'il a failli déménager il voulait emmener Madame T avec lui.

Il m'expose, en premier lieu, sa conception de la personne malade. Selon lui, le respect de la personne est quelque chose de primordial. Il ne s' imagine pas tutoyer Madame T, ou l'appeler par son prénom par exemple, « *j'ai trop de respect pour elle, même malade, elle reste ma patronne* ».

Il est très attaché au regard que l'on peut porter sur elle, c'est pour cette raison que tous les matins il l'habille, la maquille, lui fait les ongles, la coiffe.

.

P a un rôle de référent pour Madame T et pour les intervenants qui s'occupent d'elle. Il a toujours tout fait pour que le placement en institution soit évité et que Madame T puisse rester dans son environnement.

Cela a été possible par la capacité qu'il a d'anticiper tout ce qui pourrait causer des problèmes à Madame T (les chutes, la toilette...).

Il est la personne qui connaît le mieux Madame T :

« Je la connais comme si c'était moi qui l'avait mise au monde, quoi qu'elle fasse je la comprends, elle pourrait être muette cela serait pareil ! ».

Il comprend chaque comportement, chaque réaction verbale et non verbale de celle-ci en se mettant à sa place, en étant à l'écoute, en se demandant que signifie cette réaction ? Est-ce somatique ? Le problème se situe-t-il dans l'environnement de Madame T ?

Il a un véritable rôle de plaque tournante auprès des différents intervenants, c'est lui qui maintient une cohésion autour d'elle, il fait le lien entre ce qui a pu se passer et ses attitudes.

Madame T. m'est présentée comme une dame avec beaucoup de dignité, qui malgré la maladie, conserve un certain « vernis », des attitudes, des mots, qui révèlent qui elle était, à quel niveau socioculturel elle appartient.

De ce premier entretien, j'apprends que Madame T a une fille qui vit à Paris, celle-ci relègue toutes les décisions concernant sa mère à P, son auxiliaire de vie, elle a en lui une confiance absolue.

Les rapports entre Madame T et sa fille sont particuliers. Au-delà de la maladie Madame T conserve un rôle autoritaire auprès de sa fille, celle-ci n'ose apparemment pas s'opposer à sa mère, au risque parfois de lui nuire en la mettant en danger.

La fille de Madame T n'a apparemment pas conscience de la gravité de la maladie d'Alzheimer de sa mère. Lorsqu'elle vient passer quelques jours dans le sud de la France, tout se passe comme si la maladie n'existait pas, les habitudes familiales telles que les apéritifs, les sorties au restaurant s'organisent.

C'est P qui essaie de recadrer les choses, en expliquant par exemple que l'alcool est à prohiber étant donné le traitement médicamenteux que Madame T suit.

Selon son auxiliaire de vie et son orthophoniste Madame T parvient à :

- comprendre les situations
- utiliser les mots
- faire passer des messages de part son comportement, ses paroles, si on sait les interpréter
- avoir accès au sens sémantique des mots selon les contextes
- discuter, sur des sujets qui peuvent être très ouverts
- avoir une attitude très à l'écoute, comme si elle analysait notre discours, « elle semble être très attentive dans ces moments là ».
- avoir conscience de ses difficultés « j'arrive pas à trouver les mots ! »
- se souvenir de situations précises lorsqu'elle est en contexte (exemple de l'ascenseur dans lequel P lui fait croire qu'il a peur, à chaque fois Madame T s'amuse à taper ses doigts derrière son dos pour faire du bruit et effrayer).

Madame T a des difficultés de mémoire, « *sa mémoire dure 3 secondes...* », elle a beaucoup eu d'hallucinations de formes qui provoquaient chez elle des terreurs, des délires (les pompiers sont intervenus à plusieurs reprises à son domicile parce qu'elle croyait que quelqu'un voulait entrer chez elle).

Madame T bénéficie d'une prise en charge sur mesure :

- P. s'occupe d'elle quotidiennement, il est le garant de la cohérence entre tous les intervenants.
- N. intervient auprès de Madame T la nuit et le week-end, étant donné qu'elle ne peut plus rester seule.
- Prise en charge infirmière deux fois par jour
- Intervention du kinésithérapeute trois fois par semaine
- Prise en charge orthophonique une fois par semaine
- Une coiffeuse, pédicure...interviennent ponctuellement

P et Madame T ont beaucoup fait d'activités ensemble : balade en ville, sortie au cinéma, au théâtre, tour de grande roue, week-end à Paris...qui donnaient ensuite l'occasion de discuter de ce qui avait été vu.

D'après la discussion de ce soir j'ai pu noter que Madame T aimait le cinéma, le théâtre, Mozart, la montagne, et qu'elle faisait partie d'un groupe culturel de réflexion.

Au fur et à mesure que chacun s'exprime et que différentes anecdotes me sont relatées, je réalise que P a mis en place avec Madame T tout un système de communication, il sait la comprendre, il connaît son univers et est parvenu à l'y rejoindre : *« C'est comme si je comprenais le monde dans lequel elle vit, j'arrive à me mettre à sa portée »*.

Il réagit avec elle comme elle le faisait avec sa fille lorsqu'elle était enfant. Madame T s'est toujours indignée de l'éducation qu'elle a reçue de son père, selon elle il faut laisser faire les gens pour qu'ils se forment leur propre expérience.

P a compris qu'il ne servait à rien d'imposer les choses, il les lui fait simplement comprendre par des mises en situation qui font écho pour elle avec des expériences antérieures, des registres. Il se refuse à l'assister, il lui laisse le plus d'autonomie possible.

Après plus d'une heure de discussion, nous convenons d'un rendez-vous hebdomadaire avec P chez Madame T, il doit me la présenter lundi après-midi.

Cette première rencontre avec l'auxiliaire de vie et l'orthophoniste de Madame T me paraissait indispensable avant de rencontrer celle-ci. D'une part pour me faire une idée de qui elle est, et d'autre part pour situer la place et le rôle de ces deux intervenants.

Prendre le temps d'écouter et de réaliser le recueil de ces informations sur Madame T me semble primordial. En effet, c'est en recueillant les propos de P puis ceux de Madame T que je parviendrai à trouver ma place en tant qu'orthophoniste dans cette relation triangulaire.

Nous avons choisi de relater les différentes rencontres avec Madame T, ainsi qu'avec les différents intervenants, telles que nous les avons vécues, afin que l'histoire se déroule au fil des séances au gré de ses dires, de ses souvenirs, de ce qu'elle est, en prenant le parti de considérer **l'acte narratif** comme la représentation de la médiation entre le monde et l'individu. Cette notion, tirée des écrits de Paul RICOEUR, nous permet d'associer l'identité à la narration en mettant en équation les notions d'identité, d'unité de la vie et de la cohérence du récit de vie.

Travailler à partir de corpus, écouter, s'inscrire dans la relation à travers la narration, permet de porter au langage les conditions de possibilités grâce auxquelles un sujet est capable, dans la multiplicité des actions qui font sa vie, d'y percevoir une unité, et de parler à son propos d'une cohésion. C'est par le recueil de corpus que le thérapeute du langage peut, à notre sens, envisager la personne autrement. Autrement parce que dans l'après-coup, en l'absence de l'autre, par la réécoute, se constitue un espace-temps non seulement pour déposer mais pour poursuivre le travail de la séance et en quelque sorte, tout en prolongeant l'effet des paroles entendues, dégager un « penser » de l'autre qui est comme une préparation à la future rencontre. Autrement parce que cela offre une perception sur la manière dont la personne se représente la situation de communication, comment elle se positionne dans celle-ci, car à travers le langage de la personne s'atteste sa perception du monde. Lorsqu'on peut prendre conscience de ceci il est plus facile de rejoindre la personne malade là où elle se trouve.

Ce nouvel angle de vue devient ainsi le moyen d'effectuer un acte de « retissage » des fils de l'histoire d'une personne qui n'a plus les moyens de se raconter.

Ce retissage, nous avons choisi de l'opérer en deux temps, à savoir un temps consacré à la transcription de ce qui a été vécu, et un second temps axé sur une analyse réflexive. Ce second temps n'a pas pour dessein de dégager des perspectives de travail

de séances en séances En effet, notre démarche ne nous place pas dans **la proposition** mais plus dans **l'accueil**, dans ce que nous propose la personne en cet instant. C'est à partir de cela que s'orientera notre prise en soin.

Séance I : Lundi 25 janvier 2010
LA PREMIÈRE RENCONTRE
DURÉE : 3H00

J'appréhende cette rencontre, après tout j'ai lu des dizaines de livres sur la maladie d'Alzheimer mais je n'ai jamais été confrontée à une personne qui en était atteinte. J'ai beaucoup de mal à concrétiser mes exemples littéraires, malgré le tableau que m'a dépeint P sur Madame T.

Est-ce que je peux évoquer la maladie en sa présence ? Est-ce tabou ? Va-t-elle me comprendre lorsque je m'adresserai à elle ? Vais-je la comprendre ?

Ma tête se vide de toutes ces questions lorsque je passe la porte de l'appartement de Madame T.

Je suis accueillie par P, et rencontre Madame T. Je suis alors impressionnée par cette dame élancée qui conserve une certaine prestance. Elle me salue d'un sourire, je m'avance lui serre la main et me présente en lui expliquant que je travaille avec son orthophoniste, que je viens la voir afin d'apprendre à la connaître pour mieux comprendre et aider les gens qui sont dans sa situation.

Je lui demande si elle est d'accord, elle me répond par l'affirmative d'une voix enjouée. Elle semble flattée que je puisse tirer bénéfice de son expérience.

Pour cette première rencontre, qui a été pour moi une séance d'observation, plus que d'intervention, j'ai choisi de faire apparaître l'ensemble de la conversation afin de cerner au mieux la relation que Madame T et P ont instaurée.

P m'informe que Madame T. était un peu endormie à cause de ses médicaments mais qu'elle commence à se réveiller.

- « *Parler de votre travail, vous me parlez toujours de votre travail ! Ben oui parce que vous croyez toujours que vous travaillez ! Expliquez à Marion ce que vous faisiez. »*

- « *Je ne travaille plus.* », annonce-t-elle sèchement.
- « *Qu'est-ce que vous faisiez comme travail ?* », lui demandai-je.
- « *Je promenais, et euh ...* »

Elle continue à parler mais en bredouillant, tout en gardant une certaine prosodie, son regard est rivé sur le mien, à ce moment je prends conscience de la difficulté que j'ai à la comprendre, je suis mal à l'aise...

P reprend la parole :

- « *Attendez je vais vous aidez Madame T, vous travailliez dans le nord vous alliez partout en voiture pour des commandes, pour fournir des marchandises* »
- « *Ben oui !!!* »
- « *Ben oui, ben oui...alors pourquoi vous nous dites Blablablala ?* »
- « *Parce que je peux pas le deviner moi ! Comment voulez-vous que je le sache !* »
- « *Bon alors parlez de vos amants que vous aviez le week-end!* »

J'avoue qu'à ce moment là je suis surprise par cette question et amusée, P donne le ton, l'humour est de rigueur :

- « *Oh je les ai tous dégagés !* », elle fait un geste de la main en nous disant cela et sourit en me regardant.
- « *Bon parlez de quelque chose que vous savez.* »
- « *Oh je suis fatiguée j'en parlerai demain !* »
- « *Comment vous vous appelez ?* », reprend-il.
- « *Madame T.* »
- « *Là vous vous en souvenez ! Mais vous faites pas exprès!* », lance P sur un ton ironique, avant de lui demander : « *Votre Papa s'appelait comment ?* »
- « *Léon* »
- « *Oui c'est ça ! Et votre maman ?* »
- « *Elle était jeune.* »
- « *Suzanne ? Léone ? non c'est pas ça...Simone ?* »

- « *Oui c'est moi ! Avec tout ce que j'ai fait je suis toujours...un tas de choses, tout d'un coup c'est pas pareil, on dit toujours la même.* »

Toutes les questions de P semblent l'agacer. Je rebondis sur ce constat pour recueillir son ressenti :

- « *Il vous pose beaucoup de questions ?* »
- « *Sans arrêt...* », dit-elle d'un ton las.
- « *Mais c'est pour que vous vous rappeliez de ce que vous faisiez avant!* »
- « *Mais ça fait du temps...* », soupire-t-elle.
- « *Mais oui ça fait du temps, pourtant vous m'en parlez tous les jours !* », souligne-t-il d'une voix douce.
- « *Non mais tous les jours vous me dites "bonjour bonjour bonjour" !* »
- « *Ben oui je vais pas vous dire "bonsoir" en arrivant le matin ! Je vous dis bonjour le matin et je vous dis au revoir le soir.* »
- « *Pas toujours !* »
- « *Ah bon, je vous dis pas au revoir le soir ?* »
- « *Non !* »
- « *Et je vous dis quoi ?* »
- « *RIEN !* », elle prend un air interrogateur : « *Vous changez d'endroit ?* »
- « *Oui je rentre chez moi le soir.* »
- « *Tout seul ?* »
- « *Ben...je sais pas, mais en quoi ça vous regarde si je suis tout seul ?* »
- « *Je demande des préci-préci...* »
- « *Précisions ! Est-ce que je vous demande si vous êtes toute seule vous le soir ?* »
- « *Non. Mais ça change souvent parce que je travaille avec des... tout ça, de sorte que ça change.* »
- « *Vous voulez dire que comme moi la journée il y a quelqu'un avec vous le soir, vous n'êtes jamais toute seule ?* »
- « *Ouais* »
- « *Comment elle s'appelle la personne qui vient le soir?* »
- « *Si vous aviez eu...oh j'arrive pas à le dire...* »
- « *Oui mais ça on le voit Madame T !* »

- « Ah oui ? »
- « Oui... ! C'est un garçon ou une dame ? »
- « Qui ? »
- « Qui vient le soir. »
- « Ce soir, aussi bien l'un que l'autre. »
- « Non ! Enfin oui si vous comptez l'infirmier. »
- « De toute façon je ne reste pas beaucoup à la maison ! »
- « Ben en ce moment si ! Cela fait des mois que vous n'êtes pas sortie d'ici, des mois que vous n'avez plus envie et vous ne voulez plus marcher ! »
- « Non j'ai pas dit ça ! »
- « Vous ne pouvez pas, vous ne tenez pas sur vos jambes...levez-vous on va voir ! Allez-y prouvez-le! », prononce-t-il sur un ton provocateur.

Madame T. se lève, P continue à la taquiner :

- « Vous voulez faire quoi maintenant ? La poussière ? »
- « Elle est où la poussière ? Y en n'a pas ici ! Non mais je peux sortir ? Je tiens bien sur mes jambes ! »
- « Asseyez-vous, allez ! »
- « Je me débrouille toujours ! », elle se tient toute droite, met ses mains sur ses hanches en prenant un air décontracté et fixe P avant de se rasseoir.
- « Oui c'est très bien ! Est-ce que vous avez une fille ? »

Un « non » catégorique sort de sa bouche.

- « Sylvianne, c'est qui ? Ma mère ? Ou c'est votre fille ? »
- « Attendez il me faut du temps... »
- « Comment du temps ? C'est vous qui avez accouchée ? »
- « Oui, oui c'est ma fille je me rappelle.»
- « C'est votre fille sur cette photo! Elle a une fille ? »
- « Oui.»
- « Qui a deux enfants : une fille et un garçon, comment s'appelle sa fille ? »
- « Son nom ? »

- « *Ben oui ! Pas la taille de ses pieds !* » Ils rient, « *Comment elle s'appelle ? VA-...Valérie, c'est votre petite fille ?* »
- « *Oui.*»
- « *Le garçon il s'appelle comment ?* »
- « *Je connais pas de garçon!* »
- « *Le petit garçon que vous ameniez tout le temps en Corse, il s'appelle comment ? Il prenait le bateau avec vous!* », elle reste silencieuse jusqu'à ce que P lui donne la réponse : « *Il s'appelle Stéphane.* »
- « *Oui, oui c'est ça !* »

P est sans cesse en train de la solliciter par ses questions, ses remarques, j'ai trouvé cela un peu brutal au premier abord, ce matraquage de stimulations, mais on perçoit très vite, en les observant, que c'est devenu un jeu pour eux, un jeu où chacun taquine l'autre dans un respect mutuel, car malgré la maladie, Madame T garde du répondant et beaucoup d'humour.

Je lui demande si elle a toujours vécu à Nice :

- « *A la ... le ...toujours était au dessus...je travaille...et puis après.* »

Lorsqu'elle doit répondre à mes questions tout semble moins évident, je n'obtiens pas de réponse adéquate et je ne sais pas vraiment comment réagir, me sentant un peu désemparée P intervient :

- « *Vous n'avez pas répondu à la question de Marion Madame T* », il reformule ma question.
- « *Oui toujours.* »
- « *Oui votre papa est venu dans le sud après la guerre, et vous êtes restée ici, mais sinon vous venez du nord.* », précise P.
- « *Oui tout à fait.*»
- « *Vous êtes née où ?... La capitale de la France c'est quoi ? Là où il y a la tour Eiffel ça s'appelle comment ? PA-... ?* »
- « *P!* »

- « *Non P c'est moi ! Paris !!! Bon alors on vous pose une question, répondez à la question !* »
- « *Oui mais je l'entends tellement dire que je sais plus, j'arrive plus à dire...* »

Les remarques telles que « j'arrive plus à dire, je ne sais plus... » témoignent que Madame a une certaine conscience de ses difficultés qu'elle parvient à exprimer.

Je lui demande :

- « *Il y a les idées qui s'emmêlent ?* »
- « *Oui ça peut l'être.* »
- « *Qu'est ce que vous faites de vos journées ? Vous regardez la télévision ?* »
- « *Non pas du tout. Et...et...je travaille, c'est comme ça que ça se passe ici.* »
- « *Vous travaillez sur quoi ?* », lui demandai-je.

Je ne comprends pas sa réponse. Elle continue à me parler :

- « *Quand y a du soleil j'aime bien promener, comme les touristes !* »
- « *Vous aimez aller où ?* »
- « *Oh partout, partout, ici c'est pas comme les grandes villes, ici il fait ce qu'il veut.* »
- « *Vous allez promener que tous les deux ?...Vous allez promener seulement avec P ?* »

Je prends peu à peu conscience de l'importance du choix des mots employés dans la formulation de mes questions si je veux obtenir une réponse adaptée de sa part. Pour preuve : en ayant moi-même hésité au moment où je lui ai posé la question, sa réponse n'a pas été cohérente :

- « *On se retrouve tout le temps, voyez ? C'est assez libre, je crois que ceux qui sont pas du pays ils aiment bien faire du...euh...le nom m'échappe...ils aiment euh...je...tout le temps à Nîmes...* »
- « *Nîmes ? Pourquoi Nîmes vous êtes à Nice* », dit P.
- « *On fait plus ou moins attention...* »

- « A quoi ? »
- « Oh ! Lui il commence toujours par une question ! », déclare-t-elle agacée en me regardant.
- « Oui, parce que vous nous parlez de plein de choses en même temps et on ne comprend plus rien, nous on suit pas Madame T ! »
- « On peut pas sortir ? », coupe-t-elle.
- « Sortir où ça ? »
- « Voyez ! Dés que je dis quelque chose... toujours des questions ! »
- « Quel âge vous avez ? »
- « Je m'en souviens plus ! » lui répond-elle d'un ton espiègle, sous-entendant fichez-moi la paix.
- « Vous êtes née en quel mois ? »
- « Avril ! »
- « Mille neuf cent ? »
- « 1922 ! »
- « Votre fille quand est-ce qu'elle est née ? »
- « Quand elle est arrivée ! », lui dit-elle.
- « Oui mais nous on veut une date ! Vous avez accouchée à l'hôpital ou chez vous ? »
- « Ici, oui parce que y en avait qui faisait mal le travail, et y avait cet homme... de sorte que... voilà. Vous allez aux toilettes et là ils échangeaient. »

P reprend son discours et m'explique qu'à l'époque elle avait peur qu'on lui vole son enfant si elle accouchait à l'hôpital.

Je l'interroge sur le métier de son mari :

- « Je m'en... »
- « Vous mentez ? », lui dis-je interrogative.
- « Non, elle s'en fout », nous dit P, ce qui fait beaucoup rire Madame T qui enchaîne :
- « Voyez, c'est que je n'embête pas les gens, mais les gens qui m'embêtent je les dégage, on parle gentiment, je suis là pour travailler et pas pour me faire embêter par quelqu'un ! »

Elle entre dans un monologue incompréhensible où l'on distingue seulement quelques mots.

Je lui demande ce qu'elle a fait ce matin, elle ne s'en rappelle plus. P lui remémore les évènements. Elle commente alors ses propos :

- « *On fait toujours le jeu de s'amuser parce que le truc du bidule... »*
- « *Ou lala on ne comprend plus rien Madame T : les trucs, les machins, les bidules ! »*
- « *Mais je comprends ce que vous dites, vous dites une chose et son contraire ! »*, lui dit-elle.
- « *Je vous dis que je ne vous comprends plus ! »*
- « *Ben dites le directement ! »*
- « *Je vous le dis là ! »*
- « *Et vous, vous avez du mal parfois à comprendre P ? »*
- « *C'est très, c'est... y a beaucoup de monde de sorte qu'il y a beaucoup de gens, et... on, on fait attention pour la ...parce que après on met des gens dedans de sorte que ça fait beaucoup de gens. »*
- « *Non vous n'avez pas compris ce que l'on vous a demandé Madame T.»*
- « *Ah bon ? »*
- « *Je vous ai dit que je ne vous comprenez pas quand vous parliez, et là on vous a demandé si moi vous me compreniez quand je vous disais quelque chose. »*
- « *J'ai pas entendu ! »*, dit-elle d'un air surpris.
- « *Alors, quand je vous parle vous comprenez ? »*

Elle répond par l'affirmative, P reprend la parole :

- « *Voilà ! C'est ça que l'on vous a posé comme question ! Par contre moi, je ne vous comprends pas ! »*
- « *Oui je comprends, je me rends compte...»*

Elle désigne le chien de Patrick et nous demande :

- « *C'est quoi ça ? »*
- « *Alors comment ça s'appelle ? »*
- « *La boule du chien ! »*

- « *C'est un chien oui, mais pourquoi la boule ?* »
- « *Non, non c'est lui.* »
- « *Il s'appelle Little. Et vous comment vous vous appelez ?* »

Agacée elle lui dit :

- « *Je sais plus !* »
- « *Simone. Et j'ai un autre animal, comment ça s'appelle ? Ca fait miaou* »
- « *Je réfléchis...* »
- « *Ca a des moustaches !* », lui dis-je.
- « *Ca ressemble à un lion* », rajoute P.
- « *Ca ressemble à moi !* »
- « *Elle a toujours aimé les lions, dites-lui ce qu'il vous est arrivé en Allemagne au zoo, avec un lion. Expliquez ! Vous vous regardiez dans les yeux. Vous vous souvenez de ça ?* »
- « *On fait tellement de choses...* », soupire-t-elle.

P raconte alors l'histoire, essaie de situer les événements.

Les souvenirs se bousculent, Madame T se rappelle que sa fille était partie en Allemagne pour son travail. Elle se lance dans une tirade où on ne parvient qu'à saisir le sens de quelques mots. Une fois terminé P conclut par un :

- « *J'ai rien compris Madame T...* »
- « *Oui ben ça vous reviendra ! Si vous m'aviez prévenu, que je sache un peu tout ce que j'allai dire hier !* »
- « *Ah ! Alors c'est-à-dire qu'il fallait prévoir et tout réciter avant !* »
- « *Pas tout avant...Mais prévenir !* »
- « *Je vous ai dit que quelqu'un allait venir vous voir !* »

J'ai l'impression d'assister à une scène de ménage ! Je les coupe et lui demande :

- « *C'est difficile pour vous de raconter ce qu'il s'est passé ?* »
- « *Que ce soit difficile ça je ne sais pas, c'est arrivé. Il en tient compte de ça, mais il . . . rapide, oui bon ben quand j'ai travaillé. . . Vous avez compris ?* »
- « *Pas tout !* »
- « *Et bien moi non plus !!!* », me dit-elle en riant.

Je poursuis :

- « Vous avez du mal à expliquer les choses ? »
- « Un peu...si on ne connaît pas bien, y a du monde qui reste, les choses changent... »
- « Vous savez pourquoi Madame T ? », dit P, « Au lieu de vous fixer sur une seule chose, vous mélangez plein de choses en même temps. Quand on parle de votre fille, pourquoi vous nous parlez de votre travail ? Tout se mélange dans votre tête, essayez de ne penser qu'à une seule chose ! »
- « A quoi par exemple ? »
- « Vous aimez la musique classique ! »
- « Ah oui c'est bien ça ! »
- « Ben pourquoi vous nous en parlez pas ? »
- « Vous me l'avez pas dit ! J'ai tellement de choses à faire, de travail, c'est pour ça que, c'est mieux d'avoir ...de...pour laisser la place, repartir sur Paris, j'avais la place. ». Elle bredouille. « Et puis ça reste là, je faisais beaucoup.»

P réitère ses propos :

- « Du travail ? »
- « Il y a des choses que je fais.»
- « Quoi comme choses ? »
- « Je vous dirai après ! », elle me regarde et me dit : « Il me redemande tous les jours, il est pas d'accord.»
- « Dites- le maintenant ! Pas plus tard, plus tard vous ne vous en souviendrez pas ! »
- « On sait pas ! », dit-elle en souriant.

[...]

P aborde un autre sujet.

- « Qu'est-ce que vous aviez comme voiture ? C'est vous qui conduisiez dans le temps ? »
- « Oui.»

On reparle de son travail.

- « *J'ai toujours eu l'habitude d'être à l'heure* », nous confie spontanément Madame T.

- « *Votre fille est tout le contraire de vous pour ça !* »
- « *Ah oui ? Et vous ?* », me lance-t-elle.
- « *Moi je suis toujours à l'heure aussi !* »
- « *Je l'ai élevée comme ça depuis son enfance...je m'en sors...comme ça...comme je le dis,...toujours.* »

Son discours est émaillé de mots bredouillés, il est très difficile de tout comprendre. P, qui la connaît bien, parvient à reformuler sa pensée :

- « *Vous voulez dire que quand votre fille était petite elle a toujours été comme ça ?* »
- « *Oui, c'est à cause de mon père et ma mère. Toujours, une gosse il y a autre chose que ça mais c'était le contraire chez mes parents, mais comment ça s'appelle ?* »
- « *Ils l'ont élevée comme eux ?* »
- « *Oui* », après un silence elle reprend, « *C'était beaucoup qui...Toutes ces choses là, comme on disait là, depuis ça...vous pas m'en parler.* »
- « *Pourquoi ?* », interroge P.
- « *Parce que moi je suis à l'heure !* »
- « *Oui, vous n'êtes pas comme elle.* »
- « *Tout ce que j'ai vu là, je suis à la gare, c'est-à-dire quand, pour rentrer dedans et bien, j'ai gardé la chance d'être arrêtée, reprendre les petites machins qui se met dans le, dans le...pour faire comme ça, pour monter...Mais y a toujours des gens qui sont arrivés avec un dictionnaire.*»
- « *Un dictionnaire mais pourquoi faire ?* »
- « *Non je sais c'est pas ça, ça m'a échappé !* »
- « *Oui mais c'est pourquoi faire un dictionnaire ?* », insiste P.
- « *Ca m'a échappé !!! Taisez-vous la tête !* »

Il continue :

- « *C'est pourquoi faire ?* »
- « *Je vous parle plus !* »

- « *Non ça c'est pas possible ! C'est quoi déjà un dictionnaire ?* »
- « *Rien du tout !* »
- « *Ca sert à faire quoi ?* »
- « *C'est bon, on va se promener ?* »

Madame T élude souvent les questions en usant de stratagèmes, notamment en proposant d'aller promener. Ce qui me permet de faire le lien avec le début de notre rencontre où elle a demandé à plusieurs reprises de sortir, ce n'est qu'une hypothèse mais c'était peut être sa manière de me dire que ma présence la gênait.

P m'explique à ce moment là que cela fait deux mois et demi que Madame T n'est pas sortie. Il trouve que là elle parle très bien, il y a deux ou trois jours elle s'exprimait très mal. En effet lorsqu'elle a des désordres intestinaux dus à une contrariété (souvent il s'agit de l'absence de P le week-end) cela a des répercussions sur son langage et sa communication. « *Là vous voyez, elle essaie de suivre mais elle comprend qu'elle n'y arrive pas. C'est ça Madame T ? Vous arrivez à comprendre que c'est difficile pour vous exprimer, vous vous en rendez compte ?* »

Elle acquiesce.

P me raconte alors que, quand Madame T a su qu'elle était malade, elle a acheté plein de livres sur la mémoire, sur la maladie, elle est allée voir des psychiatres...

Je lui demande à quand remonte sa maladie :

- « *Je pense qu'il y avait des trucs même étant jeune. Elle oubliait son chien, sa fille au marché lorsque celle-ci avait deux ans. Je pense que les gens qui sont très tête en l'air ont déjà un truc. Par contre elle n'était pas comme ça dans le travail, elle n'oubliait jamais rien. Mais combien de fois elles ont oublié les clés à Paris pour venir à Nice avec sa fille...elle n'a jamais paniqué, elle disait que ça ne servait à rien, que ça ne changerait rien ! Elle a beaucoup voyagé et c'était pareil, elle n'a jamais paniqué. Vous avez fait le grand canyon avec une amie ?* »
- « *Oui* »
- « *Maroc, Tunisie, Egypte, vous y avez été aussi ?* »

- « *Oui mais, il faut, j'ai pas la façon.* »
- « *La façon de quoi ?* »
- « *Ouh tu commences à m'agacer !* »
- « *Mais pourquoi vous me parlez de cette façon Madame T ?* »
- « *On parlait de ce que vous avez dit !* »
- « *Je disais que vous ne paniquiez jamais. Vous ratez le train c'est pas grave, vous prenez le prochain. Dites, vous n'arrivez plus à bouger ? Vous avez pris du poids ?* »

Madame T marmonne quelque chose suivi de :

- « *C'est un autre, ...et il paraît que je...un petit peu quoi, et bien.* »
- « *On parlait du poids Madame T.*»
- « *Et bien ma grand-mère, sans faire exprès m'avait fait croire, m'avait aidée pour aller d'un point à un autre pour prendre des...de mon, des...Non !* », elle est agacée de ne pas trouver ses mots.
- « *Je sais ce que vous voulez dire. Vous voulez dire que votre grand-mère était très grosse et que pendant qu'elle dormait vous montiez sur l'arbre, et vous disiez toujours je veux pas être grosse comme ma grand-mère ! Mais vous la rattrapez là !* »

Elle rit.

- « *Toute petite elle adorait monter dans les arbres, plus tard elle a fait de l'alpinisme, du cheval, du hockey, de la plongée sous-marine, du ski nautique, du tennis, du ski !* »
- « *Vous avez fait beaucoup de choses !* »

Elle me répond :

- « *Oui c'est comme un jeu, les choses qu'on vous dit là, et puis...le...comment ça s'appelle ? Ca fait rien...* »
- « *Non ça fait pas rien* », dit P, « *On voudrait comprendre !* »
- « *Alors représentez-le !* »
- « *Vous faisiez beaucoup de sport. Ensemble on a fait du canoë, du quad, de l'hélicoptère...elle voulait faire du parachute ascensionnel mais ce qui la freinait c'était l'atterrissage, elle ne voulait pas se mouiller !* »
- « *Vous êtes une aventurière !* »

- « *Je suis toujours bougée* », me répondit-elle.
- « *Vous n'aimez pas rester sans rien faire ?* »
- « *Ah non, de sorte que...fatiguée mais moi tout le temps faut que je fasse quelque chose.*»
- « *Mais alors pourquoi maintenant vous ne voulez plus rien faire ?* »
- « *Hein ? C'est pas vrai !* »
- « *Mais si ! Vous ne voulez même plus bouger !* »
- « *Hein ?* »
- « *Vous avez très bien compris Madame T, quand vous dites « hein » comme ça c'est pour réfléchir à ce que vous allez dire. Ca vous l'avez toujours fait !* »

Elle sourit. Je lui demande :

- « *Vous n'avez plus envie de sortir ?* »
- « *Si !* »
- « *Pourquoi on sort pas alors ?* », lui dit P.
- « *Par ce temps là ?* »
- « *Vous ne voulez même plus aller au spectacle !* »
- « *On est habitué.* »
- « *Pourquoi vous ne voulez plus ? Vous n'avez plus envie ? Vos jambes ne vous portent plus ? Il y a bien une raison ! Alors soit vous êtes trop grosse et on vous met au régime, ou alors c'est parce que vous n'avez plus envie ! Ce soir on peut aller au cinéma !* »
- « *Oui.* »
- « *Et au restaurant* »
- « *Oui.* »
- « *Et en boîte !* »
- « *Ouais ! On demande pas alors...* »
- « *Je vous le demande Madame T ! On peut y aller ?* »
- « *Ouais d'accord ! Si vous me demandez est-ce que vous voulez c'est toujours oui ! Hein ?* »
- « *Alors allez vous laver et on y va ! On vous attend !* »

Madame T nous regarde et se met à rire.

Elle a fait une chute il y a six mois lors d'une promenade et s'est ouvert le visage. Depuis elle a peur et appréhende de sortir. Madame T interrompt les explications de P :

- « *De quoi ?* »
- « *Quand vous êtes tombée, depuis vous avez peur.* »
- « *Il marche bien !* »
- « *Vous ne vous levez même pas !* »
- « *Il marche bien !!!* »
- « *Alors allez jusqu'au lavabo pour voir !* »
- « *Non !* »
- « *Pourquoi ? Parce que vous ne savez pas ! Allez on vous regarde ! Allez dans votre chambre chercher une taie d'oreiller, regardez c'est ça, regardez bien et allez la chercher !* »

Elle se lève avec difficulté. P la taquine :

- « *C'est pour cette année Madame T ! Pas pour l'année prochaine ! Voilà ! Maintenant allez chercher la taie d'oreiller !* »
- « *Où ?* »
- « *Dans votre chambre ! Tenez vous droite on vous regarde !* »

Elle se redresse immédiatement et me regarde fièrement avec ses mains sur les hanches. Elle part, marmonne et revient sans la taie.

- « *Vous n'avez rien ramené ? Je vous ai demandé la taie d'oreiller !* »
- « *D'oreiller ?* »
- « *La même chose que ça ! Elle est sur votre lit.* »
- « *Je le trouve où ?* »
- « *Dans votre chambre* »
- « *Je monte ?* » (Son appartement est de plain pied)
- « *Non Madame T, c'est chez vous, dans votre chambre, allez-y doucement* », P l'encourage, il m'explique les changements de fonctionnement de Madame T :
- « *Avant on le voyait, avec son orthophoniste, « le verre » elle ne trouvait plus le nom mais elle disait à quoi ça servait, elle désignait. Maintenant elle ne sait*

plus...Si je lui dis de regarder la télé, elle va regarder la statue. Alors maintenant ce que je fais c'est que je lui dis « oh regardez il y a votre fille à la télé » et là elle regarde parce qu'elle veut voir sa fille. »

On entend Madame T à l'autre bout de l'appartement :

- *« De quoi ? »*
- *« Là elle est énervée parce que je parle à une autre personne. Ramenez quelque chose, venez ! », lui crie-t-il.*

Je note à ce moment là la désorientation spatiale de Madame T, elle ne se retrouve plus dans son appartement.

Je fais part à P de mes interrogations :

- *« J'ai du mal à imaginer comment elle perçoit le monde et ce qu'on lui dit »*
- *« Moi je sais ce qu'elle perçoit parce que je sais avant même qu'elle pense ! J'ai tellement l'habitude que je la comprends. »*

Madame T revient les mains vides.

- *« Alors il est où l'oreiller ? »*
- *« Il me casse les pieds ! », me dit-elle.*

Elle se rassoit, P lui donne un oreiller pour qu'elle le mette derrière son dos :

- *« Non je suis bien ! »*
- *« Non, vous dites ça parce que vous ne savez plus où est votre dos. Il est où le dos ? », elle ne répond pas. « Et vos genoux ? Ils sont où ? »*
- *« Par terre ! »*
- *« Vos mains ? Oui c'est ça ! Votre bouche ? »*
- *« Ecouter »*
- *« Non on fait quoi avec la bouche ? »*
- *« À manger! »*
- *« Vos yeux, ils sont où Madame T ? »*
- *« Ils sont par là ! », elle montre la pièce.*
- *« Non, ça sert à quoi les yeux ? Vous me regardez avec quoi là ? »*

Madame T ne répond pas, P insiste : « *ils sont où ?... Ils sont là, regardez !* », il montre ses yeux.

- « *Ils sont à la maison !* »
- « *À la maison, ben oui bien sûr ! Ils sont sur vous ! Et votre nez alors il est où ?* »

Madame T se met alors à renifler, mais est incapable de le nommer.

- « *Très bien, montrez nous avec votre main* »
- « *Non !* »
- « *Parce que vous ne savez pas où c'est ?* »
- « *Si !* »
- « *Le cerveau ne commande plus vos mains alors ! Elle est où la main droite ? Oui très bien et la gauche ? Et vos oreilles ?* »

Elle nous montre le chien.

- « *Vos oreilles sont où madame T. ?* », elle reste immobile, « *Bon alors ça sert à quoi ?* »
- « *Parler !* »
- « *Non parler c'est la bouche, à écouter ! Vous voyez elle ne sait plus tout ça...je la fais beaucoup travailler avec des cartes, les couleurs, les objets, je lui fais même faire de la gymnastique sur son déambulateur. Mais ce matin elle traînait, elle ne savait plus s'en servir. Les cachets l'endorment.* », il se tourne vers elle : « *Et la télé elle est où ?* »
- « *Partout !* »
- « *La télé ! Où on regarde des films comme au cinéma, elle se trouve où dans la pièce ?* » Madame T semble être absente d'un coup, « *Bon on change de sujet alors, le chien il est où ?* »
- « *Oh zut !* », s'insurge-t-elle.
- « *Il y a un chien qui est tout blanc, il est où ? Vous le voyez Madame T ? Il dort.* »

Elle s'exclame : « *Là !* »

- « *Et vos lunettes elles sont où ?* »

Elle est perdue et cherche autour d'elle. P poursuit :

- « *Bon donnez-moi vos lunettes, je vais les nettoyer je crois qu'elles sont sales.* »

Madame T lui donne instantanément ses lunettes !

- « *Vous les remettez ?* », elle les tend à P.
- « *Non elles sont à vous !* », elle les remet sur son nez.

P m'explique :

- « *Quand elle ne savait plus comment s'habiller, je lui disposais ses habits sur le lit le haut et le bas. Quand je lui mettais dans la main elle ne savait pas ce que c'était.* »
- « *Vous n'avez rien d'autre à me dire Madame T ?* »
- « *Non* », me dit-elle.
- « *Qui vient vous voir ce soir ?* », interroge P.
- « *“Qui”, ça veut dire quoi ?* »
- « *Ben c'est qui ? Qui est-ce qui vient, comment elle s'appelle ?* »
- « *C'est qui.* »
- « *Non c'est pas « c'est qui » qu'elle s'appelle ! Qui vient le soir avec vous ?* »
- « *Une dame là !* »
- « *Vous la payez pour qu'elle viennent vous aider, comme moi. Vous êtes ma patronne.* »
- « *Et ben mon ami, tu travailles ?* », lance-t-elle avec un sourire pincé.
- « *Qu'est-ce que vous travaillez c'est ça que vous alliez dire ?* »
- « *Non !* », dit-elle en souriant.
- « *Vous supporter c'est dur Madame T.* »
- « *Ah oui ?* »
- « *C'est très fatigant Madame T. Elle s'appelle N la dame, elle vient avec son fils.* »
- « *Ah bon ?* »
- « *Oui le petit ! Mais vous, vous dites la petite je crois, mais c'est un petit garçon. C'est parce que vous avez eu trois petites filles et votre fille. Et vous*

vous appelez toutes Coco, y a que des « Coco », mamie Coco, tout le monde s'appelle Coco et moi c'est Kiki !»

- *« Le marché là, corse ! Vous ne comprenez pas ? », interrompt Madame T.*
- *« Non ça veut dire quoi ? »*
- *« Et bien au bateau ! »*
- *« Vous avez été en Corse en bateau et quand on va sur le bord de mer et qu'elle voit les bateaux elle se rappelle qu'elle l'a pris. Elle se rappelle des choses comme ça quand elle les voit. Vous vous rappelez des manèges où j'ai peur ? Vous voyez là elle rigole parce qu'elle se souvient ! »*
- *« Et celui qui a peur ! »*
- *« Oui c'est moi ! »*

Je me tourne vers elle :

- *« Et vous vous n'avez pas peur ? »*
- *« Non, ça ne me fait rien du tout ! »*
- *« Vous n'avez pas le vertige ? »*
- *« Du tout, du tout ! Je peux monter en haut du ...comment ça s'appelle ? Du truc comme ça... »*
- *« De quoi ? », demande P.*
- *« Si vous y mettez de la mauvaise volonté ! »*
- *« Je ne mets pas de la mauvaise volonté Madame T ! Mais expliquez-moi ! »*
- *« Celui qui va pas chez... »*
- *« On dit que j'ai le vertige ? »*
- *« Les alpinistes. Alors là, je perds le truc ! », elle s'arrête.*
- *« Vous perdez le fil ? »*
- *« Le...je sais pas quoi ! »*
- *« C'est en haut ou en bas ? », il essaie de l'aider.*
- *« C'est plutôt côté milieu voyez. »*
- *« On parle du vertige ? »*
- *« Le vertige je l'ai déjà promis tout à l'heure ! »*
- *« Dit, vous l'avez déjà dit ! », reprend P, « Et alors ? »*

Elle se tourne vers moi :

- « Vous le connaissez ? Il ne comprend rien quand vous lui dites ! »
- « Mais c'est vous qui nous laissez sur notre faim, vous commencez et vous ne finissez pas, comment voulez vous qu'on comprenne ? »

En aparté P me parle un peu de Madame T, il souligne son caractère facile à vivre et son sens de l'humour remarquable :

- « Un jour on était à table et elle me dit : vous trouvez ça normal qu'un garçon et une femme restent là sans rien faire ? C'est bizarre mais on n'a jamais vu un homme et une femme sans problème, il y a toujours quelque chose derrière ».

Il se tourne vers elle :

- « Hein c'est rare un homme et femme comme nous ? »
- « Oui et non, parce que j'ai pensé la même chose que vous, et depuis que...les...les autres comprennent. »
- « Ce que j'étais en train de dire à Marion c'est que dans votre temps il n'y avait pas beaucoup d'hommes amis avec des femmes, ils faisaient souvent la cour. »
- « Oui. »
- « Madame T a été avant-gardiste sur beaucoup de choses, pendant la guerre elle a fait passer beaucoup de juifs, ils ont même cru qu'elle était juive d'ailleurs. Elle a caché des gens...en fait elle a réussi à beaucoup travailler et profiter des belles choses de la vie. Vous voyez je la mets sur mon ordinateur, elle parle avec sa fille avec la Webcam, elle trouve ça normal et super ! Elle rêverait d'avoir un téléphone portable. Une fois aussi elle m'a dit : « vous savez je sais conduire », alors je lui ai donné mes clés, elle est montée à ma place, elle a réglé ses rétroviseurs, elle a mis les clés sur le contact et m'a lancé : « je crois que ce n'est pas très prudent ». Je ne lui ai jamais caché sa maladie, je lui dis qu'elle ne se rappelle pas et qu'il y a un problème. Madame T quand je vous explique ce que vous avez c'est mieux non ?

Elle répond par l'affirmative.

- « *Des fois elle me dit que ce que je fais c'est pour son bien. Par rapport à la carrière qu'elle a eu elle aurait pu être plus agressive, parce qu'elle était très autoritaire, alors que pas du tout elle est toujours très sereine !* »
- « *Parce qu'elle doit se sentir comprise.* »
- « *Tout à fait je pense que c'est ça. Parce qu'avec N elle est tout à fait différente.* »

Au terme de cette première rencontre, il nous semblait intéressant, en nous basant sur « La grille d'évaluation des capacités de communication des patients atteints de démence de type Alzheimer » issue d'une étude de Thierry ROUSSEAU, de nous pencher sur la communication de Madame T d'un point de vue qualitatif et quantitatif.

En effet nous pouvons constater, lorsque nous nous attachons à l'aspect qualitatif de la communication de Madame T, que celle-ci s'exprime plus volontiers lorsque nous abordons ensemble certains thèmes, comme son travail. De fait, d'un point de vue logico-sémantique ses énoncés sont alors corrects et adaptés. En revanche, Madame T a beaucoup plus de difficultés à s'exprimer lorsque nous abordons des thèmes tels que sa famille ou des souvenirs précis de sa vie. Des erreurs de type lexical et grammatical viennent alors perturber son discours, celui-ci y perd en cohérence.

L'absence de cohérence peut être définie, selon CHAROLLES (1978), par une absence de continuité thématique, une absence de relation ou la présence de contradictions. Ces trois éléments sont identifiables tout au long des énoncés produits par Madame T. C'est dans ces moments d'incohérence que P joue un rôle primordial auprès de Madame T et de ses interlocuteurs.

En effet, par la connaissance que possède P sur la vie et le parcours de Madame T, il lui est possible de faire des liens, de donner du sens à des propos qui nous semblent dénués de toute cohérence. P se présente, au vu de nos observations, comme le garant de *l'identité narrative* de Madame T.

Par identité narrative nous entendons, au sens de Paul RICOEUR, la capacité de se raconter et de s'inscrire dans sa propre histoire. P se substitue à la fonction narrative défaillante de Madame T en lui donnant les moyens de rassembler ce qui est épars, lui permettant ainsi d'inscrire ce qu'elle est, et ce qui compose sa vie, dans une certaine temporalité.

D'un point de vue quantitatif, Madame T répond à chacune de nos sollicitations, elle prend même parfois l'initiative et pose des questions. Ses énoncés restent majoritairement courts (inférieurs à six mots), mais lorsque Madame T est guidée dans la discussion, lorsqu'elle peut s'appuyer sur le discours de son interlocuteur, alors elle produit un nombre plus important d'énoncés adéquats d'un point de vue socio-linguistique (c'est-à-dire au niveau lexical et grammatical, selon Thierry ROUSSEAU).

En conclusion, la communication est notablement plus efficiente lorsque Madame T est guidée par l'emploi de questions précises, ou quand celle-ci doit décrire des événements se référant à certains de ses thèmes de prédilection (comme sa vie professionnelle).

Au cours de nos lectures il nous semblait également intéressant de rattacher ce qui précède la notion des **marqueurs transversaux**, développée par Claire de FIRMAS,⁸⁴ à la communication de Madame T, en ayant toujours plus ou moins à l'esprit les marqueurs d'identité, les marqueurs de distanciations, et les marqueurs de conciliations. Nous reviendrons sur ces trois notions plus en détails ultérieurement.

⁸⁴ Claire de FIRMAS, *Les marqueurs transversaux : repère pour la clinique orthophonique*, Jouve, Paris, mars 2009, p.69-73

Séance II : Samedi 13 février

Durée : 1H50

J'appréhendais un peu de revoir Madame T sans la présence de P car celui-ci fut d'une aide précieuse dans le « décodage » et la reformulation du discours de celle-ci. Va-t-elle se souvenir de moi ? Vais-je parvenir à comprendre tout ce qu'elle me raconte ?

J'arrive chez Madame T et fais la connaissance de N, la personne qui s'occupe d'elle le soir et le week-end, et durant les quinze prochains jours où P est en vacances. Madame T est installée dans son fauteuil et regarde des photos sur l'ordinateur de la fille de N.

Je me représente auprès de Madame T qui me regarde enlever mon manteau d'un air interrogateur. Je sens alors la nécessité d'expliquer encore une fois les raisons de ma présence et lui parle de notre dernière rencontre.

Je suis immédiatement marquée par le changement d'attitude de Madame T face à ces deux interlocutrices (N et sa fille). Celles-ci s'adressent à Madame T d'une manière très différente de celle que j'ai pu observer avec P, elles appellent souvent Madame T par son prénom, lui posent beaucoup de questions en même temps, le tout dans le brouhaha de la télévision qui est allumée.

Madame T semble un peu perdue au milieu d'une telle agitation, je ne comprends pas ce qu'elle essaie de me dire parce qu'elle chuchote, elle a du mal à s'exprimer et les paroles de la télévision viennent parasiter son discours et entachent son attention lorsque je m'adresse à elle :

- « Vous avez vu toute la neige qu'il est tombée ? »
- « Non, je regardais pas, je...je vais dans un coin. »

Elle bredouille, la télévision fait un bruit assourdissant et elle parle de plus en plus doucement.

Je demande à baisser le son de la télévision.

Une fois dans le calme nous pouvons reprendre notre conversation. N me raconte qu'elle sort beaucoup (en fauteuil) avec Madame T, demain elles iront au carnaval, le visage de celle-ci s'illumine d'un sourire.

N me décrit « Simone » comme une dame très agréable et facile à vivre, je souligne en m'adressant à Madame T qu'en plus de tout ça elle a beaucoup d'humour, ce qui la fait beaucoup rire.

Je lui propose de regarder ses albums photos :

- « *Je veux bien oui !* »

Avant d'aller chercher un album nous regardons encore une photo sur l'ordinateur, mais le discours de Madame T est très confus, je suis obligée de lui poser des questions afin de saisir le sens de ses propos :

- « *De qui parlez-vous ?* », elle reste silencieuse, « *Qui c'est le 'il' dont vous me parlez ?* »
- « *Je suis fatiguée !* »
- « *Vous savez moi je suis comme P je pose beaucoup de questions !* »

Elle rit :

- « *Moi j'en pose jamais !* » me rétorque-t-elle.

Lorsque N lui demande qui lui a mis le vernis qu'elle a sur les ongles, Madame T nous répond : « *Je vous le dirai quand il va venir !* », elle a toujours recours à des stratagèmes de la sorte lorsqu'elle sent qu'elle est dans l'impossibilité de fournir une réponse.

N change de sujet et expose encore une fois Madame T à une nouvelle question :

- « *Simone comment elle s'appelle vot' fille ?* »
- « *Je suis fatiguée !* »
- « *Ca vous agace les questions hein ?* » elle me répond par des rires.

Elle se tourne vers N et la prend pour sa fille. Apparemment elle les confond fréquemment.

N reprend :

- « *Non c'est pas moi ! Comment elle s'appelle vot' fille Simone ?* »
- « *Simone comme moi !...ah non...Simone c'est moi.* »

J'ai souvent remarqué que lorsqu'elle sent qu'elle ne donne pas la réponse attendue, Madame T entre dans un discours incompréhensible, où elle ne fait plus l'effort d'articuler, et parle de plus en plus doucement.

- « *Non, c'est pas moi, comment elle s'appelle vot' fille Simone ?* »
- « *Mon nom, le même nom que moi.* »
- « *Non, elle est venue la semaine dernière vous voir. C'est...Sylvianne !* »

Madame T se lance alors dans une tirade dont on ne saisit plus le sens, puis termine par :

- « *Oui il y a un trottoir, non pas un trottoir...ce qui me fait crier le cou.* » Elle se met à tousser et reprend : « *comment ça s'appelle ?* »
- « *Le parfum ?* »
- « *Non ce serait plutôt...l'autre ils font le service en douce !* »
- « *Qui ça ?* », je suis perdue dans ce qu'elle me raconte.
- « *Je sais pas là !* », elle montre la télévision, « *Voyez les blouses blanches il y en a plein, de descendre.* »

Elle est très facilement distraite.

- « *De descendre d'où Madame T ?* »
- « *Du dessus !* », elle tousse encore.
- « *Vous avez attrapé froid ?* »
- « *Non ça m'a irritée. C'est les chevaux qui s'amuse.* »
- « *Les chevaux qui s'amuse ?* »
- « *Oui c'est possible !* », réplique-t-elle.
- « *Pourquoi vous me parlez de chevaux Madame T ?* »

Elle me répond par un sourire, elle semble confuse.

N nous apporte un album de photos : « *Ca va vous rappeler des souvenirs !* »

Je lui demande : « *Qui c'est sur cette photo ?* », après un silence je reprends « *C'est une jolie robe que porte cette dame !* »

- « *Oui c'est vrai ! Qui c'est là ?* »
- « *Alors c'est une dame et un monsieur très bien habillés, avec un costume, une cravate...* »
- « *Il habite un établissement et...euh vous voulez de lui savoir quoi ?* »
- « *Je voulais savoir qui c'était. C'est votre fille là ?* »
- « *Ca brille, ça gêne.* », en effet la lumière se reflète sur l'album.

N confirme qu'il s'agit de la fille de Madame T.

Je continue :

- « *C'était un mariage ?* »
- « *Je sais pas.* »
- « *Regardez, là on voit qu'ils sont en train de signer un papier.* »
- « *Oui.* »
- « *Alors peut être que c'était un mariage ?* »
- « *Non je ne crois pas, c'est plutôt des boutonnieres* »

Elle se focalise sur un détail de l'image et ne balaie pas la photo du regard.

- « *Là on dirait un prêtre et sur cette photo il semble qu'ils soient en train de s'échanger les bagues, non ?* »
- « *Oui mais ça ne donne pas l'impression qu'ils le fassent. Je le dis comme ça !* »
- « *Oui vous dites ce que vous pensez !* »

A chaque page elle essaie de décoller les pages, elle a l'impression que des pages se sont collées entre elles. Je remarque de plus en plus ses troubles de la perception.

- « *Alors tous ceux-là je les connais pas !* », me dit-elle en regardant les photos de la page suivante.

En montrant une dame elle me dit : « *je les connaissais bien ceux-là !* »

Lorsque je lui demande de qui il s'agit elle me répond : « *La prochaine fois je prendrai un autre...parce que y a beaucoup de...qui était dedans.* »

- « Vous voulez qu'on change d'album ? »
- « Non ça ne changerait rien ! »

La fille de N s'approche pour voir la photo de plus près :

- « Qu'est-ce que c'est ça ? », elle touche le visage de la jeune fille, « Qu'est-ce que c'est ? », elle ne reconnaît pas la jeune fille.
- « C'est moi ! J'essayai de voir qui est cette dame que vous connaissiez. Ah mais je comprends pourquoi vous la connaissez ! »
- « Ah pourquoi ? »

La jeune fille poursuit :

- « Elle est familière cette dame, c'est pour ça que vous la reconnaissez. Il y a longtemps, elle a changé depuis, elle ressemble beaucoup à la dame qui s'est mariée ! »
- « Là on peut pas dire ! »
- « On peut pas dire que c'est Simone T ? C'est quand vous étiez jeune ! »
- « Ah bon ! Ici aussi c'est moi ! Et lui c'est qui ? »
- « Apparemment c'est le mari de votre fille, mais je ne sais pas comment il s'appelle. »
- « Moi non plus ! », j'ai appris par la suite que Madame T n'a jamais aimé cet homme.

Elle poursuit dans un monologue fait de balbutiements.

N entre dans la pièce, Madame T d'un air ravi lui lance :

- « On regarde les photos ! »
- « Les photos de qui ? »
- « C'est pour tous ceux qu'on a »
- « C'est qui sur ces photos ? », insiste N.
- « Ben moi ! »
- « Ah ben c'est déjà pas mal ! »

Nous continuons à regarder les photos, à les commenter, je pose des questions, j'écoute Madame T me raconter.

A ce moment de la conversation N se met à parler de moi, « *je vous connais, je vous ai déjà vu ?* », Madame T se retrouve évincée de la discussion, celle-ci se met d'ailleurs à nous parler comme pour ramener l'attention sur elle.

Madame T se tourne vers N et lui demande :

- « *Vous voulez ?* »
- « *C'est pas moi Madame T, c'est vous qui décidez !* »
- « *Oui mais quelles sont les choses que l'on a à faire ?* »
- « *Euh...rien, après on va prendre un petit chocolat et voilà, qu'est-ce que vous voulez qu'on fasse Simone ?* »
- « *On continue comme ça alors !* »

Je lui demande si elle veut voir un autre album, elle me répond :

- « *Oui comme ça c'est bien !* »
- « *Et demain s'il fait beau on ira au carnaval* », cette phrase de N fait sourire Madame T.
- « *Ca vous fait plaisir ?* »
- « *Oui !* », tout en parcourant l'album photo Madame T s'arrête sur l'une d'entre elles, « *Là cette dame, là que je connais bien, mais de si loin, je la reconnais !* »

Je remarque alors une étiquette sur l'album :

- « *Album du mariage, visite à Papy, C'est vous qui avez écrit ça ?* »
- « *C'est moi !* »
- « *Vous écrivez toujours Madame T ?* »
- « *En ce moment non,...des cahiers que je dois faire, parce que j'ai déjà beaucoup, que ça soit des montagnes, euh non montagne ça ne va pas...* »
- « *Vous vous êtes trompé de mot ? Vous avez dit montagne mais vous vouliez dire autre chose* »
- « *Voilà oui...c'est-à-dire des...* »

Je ne parviens pas à comprendre ce qu'elle voulait me dire, je continue de la questionner :

- « *Vous aimez bien écrire ou c'est difficile ?* »

- « *C'est difficile.* »
- « *Donc ça c'est votre écriture, vous reconnaissez ce qu'il y a écrit ?* »
- « *Oui ! Mais je peux pas le dire, je connais pas !* »

Je n'insiste pas et propose de passer à un autre album :

- « *Je veux bien, je veux bien. Là c'était bien !* »

Dès les premières photos Madame T me parle des personnes qui apparaissent sur les photos :

- « *Le vieux monsieur il se couche, c'est quelqu'un qui ne tient pas le coup quoi ! Cette personne qui est âgée je la connais.* »
- « *Vous la connaissez ?* »
- « *Oui, mais je sais plus qui c'est...c'est notre occupation à tous on se voit pas, puis on se dit où elle est celle là !* », je ne parviens pas à saisir la suite.
- « *De qui vous me parlez là ?* »
- « *De tout !* », rétorque-t-elle en riant, « *Ce qu'il y a de bien c'est que je donne des...je ne sais plus le dire...* »
- « *Alors à quoi ça ressemble ce que vous voulez dire? Je peux peut-être vous aider à trouver le mot.* »
- « *Ils vont tellement vite quand il fait un ..., monsieur comme ça, et comme ça et comme ça, lui il s'en fout il apprend à faire tout ça.* »
- « *Qui apprend à faire ça ?* »

Elle me répond mais je ne comprends pas :

- « *Madame T je ne comprends pas de qui vous me parlez. Je comprends ce que vous me dites...* »
- « *Oui.* »
- « *...Mais je ne comprends pas de qui vous me parlez.* »
- « *Je n'ai pas beaucoup parce que je fais surtout ce que, c'est le contraire quoi, mais tout ça ça vient petit à petit, par petit peu. Mais ça revient vite quoi, quand on est dehors et qu'on a la parole de gens, là vous trouvez beaucoup de choses. Parce que c'est pas en restant chez soi qu'on en gagne ! Quand vous sortez vous mettez une médaille.»*
- « *Une médaille ? Qu'est-ce que c'est ?* »

- « *C'est un petit carreau bien creux ça, comme ça, et c'est là que je vois quelqu'un qui lui plait et je sais qui c'est.* »
- « *Ca sert à quoi une méaille ?* »
- « *Une méaille c'est...zut j'ai regardé !* »
- « *Vous avez regardé la télévision et vous avez oublié ce que vous vouliez dire ?* »
- « *Non pas oublié.* »
- « *Vous avez un peu perdu le fil quoi !* »
- « *Oui un peu ! On continue ?* »
- « *Qu'est-ce que vous faites là ?* », elle touche la photo, frotte ses doigts sur le papier.
- « *Je mets le truc et le machin, celui qui va nous servir, et puis c'est plus facile et le temps d'apprendre et tout et ben ça revient vite, mais au il faut rester là. Et puis vous voyez tout ce qu'il se passe donc ça apprend tout !* »
- « *Ca apprend tout ?* »
- « *Ben oui si vous faites attention !* »

Ca fait plusieurs fois qu'elle me parle d'apprendre mais je n'arrive à le rattacher à rien, pourtant je suis certaine qu'il y a un sens à tout cela.

- « *Vous aimez la peinture Madame T ?* »
- « *Oui !* »
- « *Vous avez déjà fait de la peinture ou du dessin ?* »
- « *Oui de..., pour s'occuper quoi !* »
- « *Pour votre plaisir ?* »
- « *Voilà c'est ça !* »

Je poursuis :

- « *Un jour on pourrait peindre ensemble, ça vous dirait ?* »
- « *Ah oui ça me plairait !* »
- « *Moi aussi ça me plairait ! La prochaine fois j'apporterai de la peinture et nous peindrons ensemble !* »
- « *Avec plaisir !* »

- « *Il y a la date sur cette photo, c'était en juin 2009. »*
- « *Ah il y a du temps. Là c'est tout à fait le côté français ! »*
- « *C'est sur la promenade des anglais vous voulez dire !* »

Elle s'embrouille :

- « *...Bon je recommence ! Tu la connais celle là ?* », dit-elle en s'adressant à N.
- « *Oui très bien, vous étiez avec P, vous étiez allés au restaurant. Demain on va au carnaval, s'il fait beau ! Et lundi la coiffeuse vient !* »

Madame T prend la parole :

- « *Là c'est un truc marrant, je voulais acheter une photo, qui était bonne à envoyer... »*

N la coupe :

- « *A envoyer à qui ?* »
- « *Attendez ! j'ai pas eu le temps ! Ah c'était ce que je voulais, il est parti avec !* », elle rit.

N la félicite :

- « *Oui c'est bien Madame T, vous vous souvenez de ça, c'est bien !* »
- « *Merci madame ! C'est agréable quand il fait mauvais de, de...* »
- « *De regarder les photos ?* »
- « *Et ben oui !* »
- « *Oui comme ça vous m'expliquez un peu ce que vous avez fait !* »

Madame T se tourne vers N qui est assise sur le canapé à côté :

- « *Hey ! Vous dormez pas vous hein ? Bon je continue, là c'est moi, on me reconnaît. »*

Elle s'adresse à N : « *Dis, à quelle heure ? Parce que je dois voir ma fille. »*

- « *Madame T elle est pas là votre fille, elle est à Paris, elle vient au mois de mars !* »
- « *Ca fait loin ! La nuit on allait manger là* », Madame T accompagne sa phrase d'un geste, ce qui permet à Nicole de lui répondre :
- « *Oui on allait manger au restaurant en bas. »*
- « *Oui je ne me rappelle plus exactement le nom mais ce que je me rappelle c'est qu'on était allé pour sept ou huit, jusqu'à minuit ! On m'a demandé que je vienne. »*
- « *C'était bien ?* »

- « *Oui !* »

Le temps passe et il est temps que je parte :

- « *Je vais y aller Madame T.* »
- « *Mais quelle heure il est ?* »

N lui répond sans lui répondre :

- « *On va prendre un chocolat avec un biscuit !* »
- « *Oui mais ce que je voulais c'est qu'on aille ensemble.* »
- « *On peut pas sortir il fait froid !* »
- « *Oui voir Pierre !* »
- « *Il s'appelle pas Pierre ! P ne vient pas aujourd'hui, demain on ira au carnaval avec P* »
- « *Je reviendrais jeudi Madame T !* »
- « *Vous me notez tout* », me dit-elle inquiète.
- « *Oui c'est déjà noté dans votre agenda, je ramènerai de quoi peindre.* »
- « *Oui l'été dernier...* »

N l'interrompt, pour me dire qu'elle en profitera pour aller faire des courses :

- « *Hein Madame T ?* »
- « *Oui c'est bien.* »

Au terme de cette séance, nous remarquons combien il est difficile d'entrer en communication avec Madame T lorsque plusieurs interlocuteurs la sollicitent ou lorsqu'un élément distracteur est présent (comme la télévision par exemple). Elle n'a alors plus les ressources attentionnelles nécessaires pour suivre une conversation, ce qui a des répercussions notables dans son discours, principalement d'un point de vue qualitatif.

En effet, les énoncés non adaptés sont présents en grand nombre aux prémices de la séance, que ce soit par la production d'énoncés, n'ayant aucune relation avec les précédents, ou par des changements de thèmes effectués sans transition. L'absence de cohérence au sein de son discours, engendrée par ces énoncés erronés, a été difficile à « pallier » du fait de la méconnaissance de certaines données biographiques concernant Madame T, interpréter et recréer du sens dans un tel contexte n'a pas toujours été possible.

L'aide d'un support, telles que les photographies, permet de canaliser la pensée de Madame T, l'émotion que ce support peut susciter redonne une place à la narration. En effet, Madame T peut se réapproprier sa parole, elle s'anime, pose des questions et n'hésite pas à initier la conversation pour nous raconter des morceaux de son histoire, des anecdotes, tantôt en livrant ses impressions, tantôt en commentant ce qu'elle perçoit de la photographie.

S'il se dégage de cette retranscription l'impression que Madame T a pris davantage d'initiatives langagières par rapport à la première séance, il n'en demeure pas moins, qu'en considérant l'aspect quantitatif de sa communication, la production d'énoncés incompréhensibles (constitués de paraphasies, de néologismes...) a été significativement plus importante.

Séance III : Jeudi 18 février

Durée : 2h15

J'arrive chez Madame T avec tout mon nécessaire de peintre. Je me représente rapidement, je sens que c'est nécessaire par le regard surpris qu'elle jette sur moi à mon arrivée.

N m'explique qu'après mon départ samedi, et ce jusqu'à dimanche soir, Madame T a été très épuisée et gênée par une diarrhée fulgurante, tous les projets de sorties ont donc dû être annulés.

Après un monologue de N, qui me relate ces faits dans les moindres détails, je me sens terriblement mal à l'aise devant Madame T qui regarde celle-ci muette, déblatérer son intimité devant l'inconnue que je suis. Mais ce n'est pas la première fois que je me trouve dans cette situation, en effet N me parle très souvent de Madame T comme si celle-ci n'était pas là. Je tente à chaque fois de rompre le dialogue qu'elle instaure avec moi en m'adressant directement à Madame T. Mais celle-ci n'a pas le temps de formuler sa réponse, N me parle à sa place...

Depuis lundi Madame T va beaucoup mieux d'après N, c'est vrai qu'elle a l'air en forme, elle est très souriante, ce qui laisse dévoiler l'absence de son appareil dentaire. Celui-ci n'étant plus adapté il la fait souffrir.

N profite de ma présence pour faire quelques courses.

Je me retrouve seule avec Madame T et lui rappelle que nous avons décidé de peindre aujourd'hui :

- « Oh oui j'aime bien ça, ça me plaît comme idée ! »

Ravie de cet enthousiasme j'installe devant elle une feuille A3, de la peinture et un verre d'eau. Elle me regarde attentive, puis elle se saisit de la feuille, la tourne, la retourne, elle ne semble pas savoir ce que c'est. Au fil des séances je remarque de plus en plus ses troubles de la perception. Devant une telle attitude je commence à trouver mon projet un peu ambitieux...

Je lui explique ce que nous allons faire et pour l'aider je m'installe à ses côtés avec de quoi peindre également.

- « *Alors, qu'est-ce que vous allez dessiner ?* »
- « *De quoi ?* », me répond-elle.
- « *Sur la feuille qui est devant vous qu'allez-vous peindre ?* »
- « *Je sais pas ! Qu'est-ce qu'il faut faire ?* »
- « *Ce qui vous passe par la tête !* »

Je me rends alors compte de la difficulté de ce que je lui demande, elle semble perdue et ne sait pas ce qu'on attend d'elle.

Je lui glisse le pinceau entre les doigts mais rien ne se passe, elle ne réagit pas. Je cherche en vain les photos que nous avions vues la semaine dernière pour retrouver le paysage qu'elle trouvait beau en me disant qu'avec un support tout serait plus simple. Faute de photo je commence à dessiner en émettant des commentaires sur ma réalisation. Madame T reste immobile le pinceau à la main et me regarde.

La conversation s'engage lorsque je lui dis :

- « *Et si on dessinait un lion, vous aimez les lions je crois* »
- « *Oh oui !* »

Elle reprend alors vie, s'anime et me narre sa rencontre avec un lion :

- « *Je ne sais plus très bien où c'était mais je sais que je n'ai pas eu peur !* »

Son discours est toujours ponctué de mots incompréhensibles à la fois par l'emploi de paraphrasies phonémiques mais également verbales. Mais je parviens tout de

même à saisir le message qu'elle m'adresse. On discute, on sourit, je lui pose toujours beaucoup de questions pour comprendre qui sont les « ils », les « trucs » et les « machins » dans ce qu'elle me raconte.

Voyant que cet atelier peinture est voué à l'échec je lui propose de regarder un de ses albums photos.

Il est plus facile pour Madame T de me parler lorsqu'elle a entre les mains un support. Elle ne reconnaît pas forcément les gens qui sont sur les photos, je la questionne, émets des hypothèses « *ceux sont peut être vos petits enfants ?* », en revanche elle se reconnaît immédiatement :

- « *Tiens si je m'attendais à ça ! Je pensais pas me trouver là, ça c'est une surprise !* »

Les photos nous permettent d'évoquer ses voyages, les activités qu'elle faisait, comme la planche à voile, le ski, le tennis. Elle me parle de ses souvenirs.

Nous passons un moment très agréable.

Lorsque N revient j'explique à Madame T que je reviendrai la voir lundi :

- « *Oh mais je peux vous garder ! Vous êtes gentille !* »

Je m'avance pour lui serrer la main et la saluer :

- « *A lundi Madame T !* »
- « *Oui ! Mais à quelle heure ? Parce que lundi il y a ma mère qui me rend visite.* »

Elle eut à peine le temps de terminer sa phrase que N était déjà entrain de la reprendre :

- « *Mais enfin Simone ! On vous l'a déjà dit : votre maman est décédée ! C'est la kiné qui vient lundi.* »
- « *Ah bon ?* »

La relation duelle a sans nul doute été facilitatrice pour Madame T, la plaçant dans un climat sécurisant. Elle ne s'est pas réfugiée dans des monologues incompréhensibles comme lors de la séance précédente, au contraire, elle est restée dans la relation, ses réponses étaient dans l'ensemble adaptées et sa parole a été portée par des thèmes qu'elle affectionne et qui sont donc facilitateurs. Ce point serait à rattacher **aux marqueurs d'identités et aux marqueurs de conciliation**. En effet, même si d'un point de vue formel le langage oral de Madame T révèle quelques paraphasies de types phonémiques et verbales, elle est parvenue à s'approprier sa parole au cours de la narration, elle a accepté un échange conforme à un code langagier qui nous a permis de comprendre le sens général de son discours.

La mise en échec que nous avons rencontrée lors de l'atelier peinture aurait évidemment pu être évité si nous avions été dans un contexte de prise en soin classique où un bilan initial aurait mis au jour les difficultés praxiques de Madame T, ce qui nous aurait sans doute permis d'envisager cette séance différemment. D'où l'intérêt de bien connaître la personne et ses possibilités en effectuant une exploration exhaustive de ses compétences nous permettant ainsi de définir le cadre constitutif de notre travail. C'est-à-dire de déterminer quelles sont les ressources cognitives avec lesquelles nous allons pouvoir travailler, quelle que soit la forme accordée à ce travail. (*Nous reviendrons sur ce dernier point dans notre V : Les questions posées par cette expérience, la place de l'orthophoniste*)

Séance IV : Lundi 22 février

Durée : 1h50

Madame T est installée au salon devant la télévision. N m'explique que, mis à part le fait qu'elle tente sans arrêt de se détacher de son fauteuil, le moral est très bon, d'ailleurs la kiné a remarqué une amélioration sur le plan moteur. Hier elles sont allées au carnaval et ont pris des photos :

- « Hier on a fait des photos où Simone ? »
- « Hier ? J'ai dormi ! »
- « Ca m'étonnerait, vous avez fait la fête on était au carnaval, il y avait beaucoup de bruit ! Vous ne vouliez plus rentrer ! Bon je vous laisse avec mademoiselle. »
- « Vous partez ? », interroge Madame T.
- « Non je vais dans votre chambre regarder la télé. »

J'ai pu le constater la semaine dernière et P m'en avait parlé : Madame T adore les ordinateurs. J'ai donc pensé à ce support pour lui présenter, faute d'avoir pu peindre, des peintures plus ou moins connues à travers l'écran.

Les tableaux n'ont pas été choisis au hasard, je souhaitais que chacun d'eux puisse faire écho auprès de Madame T et nous permette de déboucher sur un sujet de conversation, des interrogations, des réminiscences.

Je lui expose l'idée et lui demande si cela lui convient, ravie elle répond par l'affirmative.

Nous éteignons la télévision afin d'éviter les éléments distrayants.

Ce premier tableau représente un couple qui danse.

Je m'assure qu'elle ne soit pas gênée par le reflet sur l'écran et qu'elle y voit bien. Elle observe mais ne dit mot, je prends la parole :

- « *Ici on voit une femme et homme qui dansent.* »
- « *Ah oui !* »
- « *Vous aimez dansez Madame T ?* »
- « *Oui mais le travail...* »
- « *Le travail vous prenait beaucoup de votre temps ?* »
- « *Mais je retrouve !* »
- « *Ca vous arrivait d'aller danser ?* »
- « *Pas beaucoup ! Pas beaucoup parce que comme je...pas beaucoup il faut quelque chose qui fait que les gens se trouvent. Je le dis comme ça, les gens diraient autrement, non mais comme on voulait skier...* »
- « *Vous préférez le ski à la danse ?* »
- « *Je n'ai pas eu l'occasion de être la formation.* », me répondit-elle.
- « *La formation ?* »
- « *C'est des gens qui se trouvent seuls.* »

Je l'interroge afin de comprendre ce qu'elle essaie de me dire :

- « *C'est un endroit où se retrouvent les gens seuls pour être ensemble ?* »
- « *Peut-être !* »
- « *Vous y êtes allée vous ?* »
- « *En passant seulement !* »

Je lui montre à présent un tableau avec un éléphant :

- « *Vous reconnaissez ce que c'est ?* »
- « *Oui on en connaît bien !* », elle me dit cela au moment où N passe devant nous.
- « *Avec la dame ?* »
- « *Oui parce que on est dans le même endroit, c'est tout du charme tout de suite...* »
- « *Vous vous entendez bien avec N ?* »
- « *Oui !* »

Je reviens à l'image :

- « *Alors en fait c'est un éléphant.* »
- « *Je vois très bien, c'est bien faite !* »

Je lui montre une autre représentation d'éléphant :

- « *Vous reconnaissez cet animal Madame T ?* », elle regarde attentivement, « *Là ce sont ses oreilles.* »
- « *Ah oui elles sont grandes !* »
- « *Sa trompe, ses défenses...c'est encore un éléphant ! Vous avez déjà vu un éléphant ?* »
- « *Oui avec vous !* »
- « *Avec moi ? Ah en photo ! Et un vrai vous en avez déjà vu ?* »
- « *Oui mais pas dans...il s'en fiche s'il regarde et qu'il voit ces gens là...* »
- « *C'était où ?* », j'essaie de comprendre.
- « *C'était pas là !* », me dit-elle.
- « *Et vous avez vu des éléphants à ce moment là ?* »
- « *Oui j'ai vu plein d'élé...d'éléphants ! Mais là je l'ai vu encore celui-là mais il devait être occupé à ce je sais pas quoi faire et...je l'ai vu c'est tout ! Du monde !* »
- « *Du monde ?* »
- « *Je veux dire dans le sens où...Oh dans le sens et puis c'est tout !* »
- « *Vous ne voulez plus vous creuser la tête !* »
- « *C'est ça !* »

Je n'insiste pas plus et nous passons à un autre tableau.

- « *Là c'est un paysage.* »
- « *Un paysage ?* », elle touche l'écran, passe ses doigts sur les différents traits en commentant, je ne saisis que quelques mots : « *Ici voyez y a la voiture !* »
- « *Ca ressemble à une église avec un clocher, vous savez c'est ces maisons qui ont les toits bleus, un peu comme on voit souvent en Grèce. Vous êtes déjà allée en Grèce Madame T ?* »
- « *Euh non...* »

Je parle un peu de la Grèce où j'ai eu l'occasion d'aller, elle m'explique :

- « *J'ai tout de suite pensé à...que ça si y a le bleu en question je me rappelle ! Je parle des images, d'autant plus qu'après...Au moins c'est intéressant parce que ça permet de voir un bon lavage. »*
- « *Un bon lavage ? Qu'est-ce que c'est ?* »
- « *Oh ça veut dire beaucoup de choses !* », rétorque-t-elle, puis elle continue de m'expliquer mais je ne comprends pas : « *Je n'ai pas compris Madame T !* »

Elle passe alors son doigt sur l'écran au niveau des écriture de la barre d'état et me « lit » ce qu'il y écrit selon elle, je ne saisis pas vraiment le sens de ce qu'elle me dit, je lui demande : « *Il y a écrit ça là ?* », elle confirme.

Je reprends la conversation :

- « *Et avec tous les voyages que vous avez fait vous n'avez jamais mis les pieds en Grèce ?* »
- « *Et non* », dit-elle en souriant, « *Il faut beaucoup plus près de...* »
- « *Vous trouvez que c'est trop loin ?* »
- « *Dans mon temps ça n'existait pas tandis qu'avec l'autre là, il mettait...* »
- « *Qui ça 'il' ? De qui vous me parlez ?* »
- « *Celui dont vous m'avez parlé d'abord ! C'est un qu'on ne présente pas parce que...il ne parle pas aux gens.* »
- « *Il ne parle pas aux gens ?* »
- « *Et non ! Et puis il vient des gens comme ça pour faire des histoires !* »

Malgré des questions je ne parviens pas à rattacher ce qu'elle me dit à quelque chose.

Elle touche à nouveau l'écran : « *Qu'est-ce qu'il y a après ? On sait pas !* » me dit-elle.

Nous passons à un autre tableau : « *La Joconde* ».

- « *Vous avez déjà vu ce tableau ?* »
- « *Sur quoi ?* »
- « *Sur des livres ou en vrai. Etes-vous déjà allé au musée du Louvre à Paris ?* »
- « *A Paris oui !* »

- « *Ce tableau est exposé au Louvre, ça vous dit quelque chose ou plus très bien ?* »
- « *Euh...pas grand-chose parce que j'étais jeune !* »
- « *C'est la Joconde de Léonard de Vinci je sais pas si ça vous rappelle des choses ?* »
- « *J'étais trop jeune !* »
- « *Vous le trouvez beau ce tableau ?* »
- « *Oui ! C'est bien fait.* », dit-elle en touchant le visage de la Joconde.

Les tableaux se suivent mais les réactions de Madame T ne se ressemblent pas, certains suscitent de longs monologues, d'autres la laissent silencieuse, parfois les souvenirs se bousculent, s'emmêlent, on décrit les différentes peintures...Et lorsque je ne comprends pas qui sont les « il » qui émaillent son discours et que je lui pose la question « *Mais de qui me parlez-vous ?* », elle a le don de retourner la situation en sa faveur en me répondant d'un air stupéfait : « *Mais enfin c'est vous qui m'avez parlé de lui !* » .

N vient regarder quelques tableaux avec nous et nous raconte qu'elle connaît Madame T depuis vingt-trois ans. Elles habitent dans le même quartier et se croisaient souvent au détour d'une rue. Madame T me confirme cela par une petite anecdote.

N me parle de la peur de Madame T de marcher dans la rue, cela me permet de lui expliquer les troubles de la perception dus à la maladie. Elle s'étonne parfois des réactions de Madame T « *Des fois elle dit des choses très sensées, elle se souvient de certains événements comme si elle n'était pas malade !* », cette réflexion me permet d'aborder certains points de la sémiologie de la maladie d'Alzheimer, notamment celui de l'incohérence qui n'est pas présente en permanence, je réponds à ses questions, la conseille.

Madame T me raconte quelque chose sur un tableau avec beaucoup de difficulté d'élocution : « *Zut j'arrive plus à parler !* », je comprends qu'elle est fatiguée, nous décidons ensemble de nous arrêter là pour aujourd'hui.

Comme à chaque fois lorsque je m'apprête à partir Madame T demande quelle heure il est, un peu comme si elle avait encore des choses à faire.

Le temps que je m'organise avec N pour notre prochaine rencontre Madame T s'agite, veut sortir. N la canalise en lui demandant « d'écrire » les courses à faire, Madame T prend le stylo et fait des gribouillis sur la page blanche.

Nous nous saluons.

Même si nous ne saisissons pas toujours le sens des paroles de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, nous lui avons ici proposé un temps d'écoute, à travers un support attirant son intérêt, un échange a été possible, plaçant ainsi tour à tour Madame T dans la position de locuteur et d'interlocuteur en interaction avec autrui même si le message véhiculé par son discours n'est pas toujours perçu. Il faut laisser à la personne malade la possibilité d'être un être communicant car c'est le langage qui détermine le sujet.

A travers le langage, l'individu peut saisir ses contours identitaires en parvenant à s'inscrire à l'intérieur de sa chaîne parlée, le sujet est ainsi marqué et parlé par les signifiants qui le constituent.⁸⁵ Nous en revenons à la notion de fonction narrative du langage qui remplit un rôle crucial dans la psychologie de l'individu, en lui donnant un sentiment d'intégrité, de cohérence entre lui et le monde, c'est-à-dire une représentation équilibrée de sa propre existence.⁸⁶

⁸⁵ Jean-Marc ALCALAY, *Du « je » au « nous » : de l'identité à la nation*, Le journal des psychologues, n°275, mars 2010

⁸⁶ Marie-Geneviève PINSART, *Narration et identité : de la philosophie à la bioéthique*, Vrin, 2008, 173 p.

Séance V : Mercredi 25 février

« Vous avez dit communication ? »

Durée : 1h35

Je rends visite à Madame T le matin afin de voir comment se déroulent ses matinées et prendre contact avec l'infirmier qui s'occupe d'elle deux fois par jour, le matin et le soir.

Je rejoins Madame T dans sa chambre. Elle est encore dans son lit, avec la télévision comme compagnie, pendant que N s'affère en cuisine.

Je la salue, m'assois à côté d'elle et lui demande si elle est sortie hier.

- « *Je sais pas.* »

Je constate qu'elle est surprise de me voir, je pense qu'elle ne m'a pas reconnue, je me représente donc. Après m'être assurée qu'elle ait compris ce que je lui ai dit je poursuis :

- « *Il fait beau aujourd'hui vous allez pouvoir sortir !* »
- « *Ah oui ? Ca va ça vient la chaleur !* »

Nicole s'absente et vient nous signaler son départ.

Soudain nous entendons la porte de l'appartement s'ouvrir, quelqu'un installer ses affaires, parler au chien.

- « *Vous attendez quelqu'un ?* »
- « *Non pas beaucoup.* »

L'infirmier entre dans la chambre, il est très dynamique et a l'air pressé. Il ne prend pas une minute pour saluer Madame T et se penche au dessus d'elle pour lui ôter ses sangles.

- « *Qu'est ce que c'est ?* »
- « *Je vous détache, vous allez venir avec moi. Allez !* »
- « *Allez quoi ?* », dit-elle.
- « *Allez la France !* », répond-il d'un ton sarcastique, « *Allez Simone en voiture ! On se met debout, on regarde où on va !* »
- « *Je sais pas, où ?* »
- « *On regarde devant ! Allez ici !* »
- « *Quoi faire ?* », dit-elle inquiète, aucune réponse ne sera donnée pour la rassurer.
- « *Allez ! Vous entrez dans le bac comme d'habitude. Très bien !* »

J'alpague l'infirmier entre deux voyages entre la cuisine et la salle de bain, je me présente :

- « *En fait je suis étudiante en orthophonie et j'écris un mémoire sur la maladie d'Alzheimer et la communication et...* », je n'ai pas le temps d'achever ma phrase.
- « *La communication ? Vous savez on ne parle plus de communication là !* »
- « *C'est-à-dire ?* »
- « *Elle communique mais ne donne pas de réponses sensées, ce qui arrive chez tous les gens atteints d'Alzheimer.* »

Il retourne dans la salle de bain auprès de Madame T. Je suis extrêmement gênée de la situation que j'ai moi-même provoquée, mais vu le personnage je sentais que si je voulais avoir son avis sur le sujet c'était le moment ou jamais, il n'aurait jamais pris le temps de répondre à mes questions après son intervention auprès de Madame T.

Je me place dans le couloir de sorte que Madame T ne me voie pas, afin de ne pas la mettre mal à l'aise en empiétant sur son intimité. L'infirmier continue de me parler :

- « *La première chose qu'ils perdent c'est la notion de propreté, le frigo ils savent où il est, mais ils peuvent manger n'importe quoi. Mais ils ne se lavent plus, ils*

continuent à manger, ils ne perdent pas le goût. », il demande à Madame T si ça va :

- *« Oui »*
- *« C'est la grande forme ! »*
- *« Aïe aïe ouillouillouille !!! Ca fait mal ! »*
- *« Oui mais vous en avez besoin ! », dit-il tout en la frottant énergiquement.*

Il se tourne vers moi et continue à m'exposer sa vision de la maladie :

- *« Il existe différents traitements neurologiques selon le degré d'agressivité, parce que des fois ils sont angoissés et refusent les soins. Vous savez y en a qu'on peut pas soigner. C'est difficile Alzheimer. »*
- *« C'est froid ! », il ne lui répond pas et continue :*
- *« En plus la famille ne comprend pas les mécanismes de la maladie. Vous savez j'ai remarqué que ça arrive souvent aux gens intelligents, qui ont fait des études, comme des médecins, des professeurs, des femmes qui parlaient trois langues. C'est une maladie particulière qui demande des soins lourds à des gens qui ne comprennent plus. »*

Je suis assez sidérée par le « spectacle » qui s'orchestre sous mes yeux :

- *« Toute la difficulté réside là dedans. Chez certains y a pas de problème, ils mangent bien donc leur état général est bon. Puis y a ceux qui refusent, ils reconnaissent pas la nourriture c'est difficile. »*
- *« Vous avez des difficultés avec Madame T ? »*
- *« Non y a pas de difficultés, elle n'est pas agressive. Les agressifs c'est difficile, ils ne sont pas coopérants et frappent. Mais là, on a un degré d'atteinte sévère mais elle est équilibrée c'est plus facile pour manipuler, enfin pour les déplacements. »*
- *« Vous suivez Madame T depuis combien de temps ? »*
- *« Oh...quelques mois. Le plus difficile c'est le suivi médical. Le médecin est comme un vétérinaire avec un chien. », j'ai sûrement dû faire une drôle de tête à ce moment là parce qu'il m'explique : « Oui enfin vu qu'ils ne parlent plus c'est comme les chiens. »*

J'ai dû mal avec ses propos, très choquée par de telles paroles de la part d'un thérapeute je suis obligée de soulever certains points :

- « *En fait l'objet de mon mémoire c'est de montrer que si parfois la verbalisation n'est pas possible il y a des comportements, comme l'agressivité par exemple, qui expriment ce que les mots ne peuvent plus dire. »*
- « *Oui mais vous savez y a pas de règles absolues, un chien qui a la truffe chaude ça peut signifier plusieurs choses. C'est une question d'habitude, si on ne connaît pas on ne peut pas savoir. Asseyez-vous là ! »*
- « *Pourquoi faire ? »*
- « *Le comportement ne peut pas donner le diagnostic, c'est juste un signe d'alerte. »*, me dit-il en omettant de répondre à la question de Madame T.
- « *Oui mais c'est important ce signe d'alerte, c'est comme P qui sait que les troubles digestifs de Madame T traduisent une angoisse, une modification du comportement est là pour signifier quelque chose. »*
- « *Il faut bien connaître la personne pour voir ces modifications et les comprendre. Vous allez bien ? oui ? »*, il l'habille.

Je profite d'un silence pour lui glisser :

- « *Mais vous ne pensez pas qu'en verbalisant tous les actes que vous faites cela pourrait aider la personne à mieux comprendre ce que vous lui faites et diminuer son angoisse ? »*
- « *Non en verbalisant il n'y a pas de différences. Elle reconnaît même pas la salle de bain ! Ils ne savent plus ce que c'est, surtout s'ils ont beaucoup déménagé. On est obligé de les pousser. »*

Plus il me parle plus je boue...

- « *On explique toujours, c'est machinal...mais ça n'a pas d'utilité. Il faut le faire pour garder un dialogue. »*, Madame T l'interrompt :
- « *Je sens pas ce qu'elle dit ! »*
- « *Oui vous ne comprenez pas ! »*, lui rétorque-t-il.

Il m'explique qu'il y a eu quelques changements pour Madame T depuis quelque temps, avant elle pouvait rester calme, même si elle a toujours été un peu vagabonde. Mais aujourd'hui elle est attachée, elle est équipée médicalement avec un nouveau lit, un fauteuil. *« P lui il sait comment elle fonctionne, c'est un peu comme le conjoint, pour moi c'est plus difficile ça demande beaucoup d'adaptations. »*

Il continue de m'expliquer tout ceci en tirant Madame T jusqu'au salon.

- *« Je me mets où ? »*
- *« Là sur le fauteuil. Alors ? »*
- *« Alors quoi ? », il lui passe les sangles autour de son buste sans rien dire. Il se tourne vers moi : « Elle a mal à la gencive mais elle ne nous le dit pas. C'est en mettant son appareil qu'on s'en est rendu compte. Elle le dit pas faut le deviner ! »*

Il se saisit d'un tube de pommade :

- *« Ouvrez la bouche ! »*

Il met son doigt dans sa bouche et étale la crème. On lit toute l'incompréhension de Madame T sur son visage qui s'anime de rictus. Elle laisse échapper un rire gêné lorsqu'il retire son doigt.

Une fois sa tâche achevée l'infirmier va saluer N, me dit au revoir et « oublie » Madame T.

Je reste assez stupéfaite de son intervention...cela soulève en moi des interrogations, que représente Madame T pour cet homme ? Juste un corps qu'on doit laver et soigner?

Une fois au calme je m'installe à côté de Madame T :

- *« Vous le trouvez gentil cet homme ? »*
- *« Oui, savoir sentir c'est ça qui est important. Etre naturel. »*

N est rentrée et prépare le déjeuner :

- « *Vous sentez l'odeur de la cuisine ?* », elle me regarde et se met à renifler.
- « *Oui mais par habitude !* »
- « *Vous avez faim ?* »
- « *Oui c'est fait !* », elle pose son regard vers la cuisine et a l'air surprise des bruits qui s'en échappent, je lui explique que c'est N, « *C'est qui ça ?* », me dit-elle.
- « *La dame qui s'occupe de vous en ce moment.* »
- « *Ah bon ? Je la connais pas !* »
- « *Quand vous la verrez ça vous reviendra.* »
- « *Oui ça revient petit peu par petit peu ! On attend de trouver quelqu'un qui le sait !* »

N traverse le couloir devant nous, Madame T se penche vers moi et chuchote à mon oreille :

- « *C'est son mari !* »
- « *Ah bon ?* »
- « *Oui. C'est plus pareil, je fais ce qu'il y a à faire, je fais pas comme beaucoup des heures et des heures, je fais ce qu'il faut...Pas trop pour habitude, c'est l'endroit où je fais...Si c'est pas des choses qu'on connaît très bien.* »

N vient la coiffer, lui met de la crème sur le visage et la laque sur les cheveux. Je souligne le rythme effréné de la matinée et l'agitation incessante.

- « *Oh oui c'est agité !* », reprend Madame T.

N retourne en cuisine.

Madame T est très bavarde, je remarque une chose qu'elle n'avait jamais faite, elle a les mains jointes et fait tourner ses pouces.

- « *Il faut se regarder, observer ce qu'ils sont, il faut toujours parler, qu'il y a quelque chose qui se...Dans le temps je l'ai connu qui faisait la...j'étais un soir*

(elle me regarde et se met à rire) *et il se plaignait qu'on les obligeait à mettre ses médicaments de fleur, de pleur, il voulait pas faire du tout. Pour lui c'était tout, c'était...quelqu'un qui a un mauvais caractère, je me suis pas arrêtée ni rien. Ca fait des endroits où...on parle poliment. C'est toujours du sauvage à vous. »*

- « *C'est-à-dire ?* »
- « *Je fais que manger tout le temps, je courrais tout le temps !* »
- « *Oui vous aviez plus d'énergie que les autres ! Et vous grimpez aux arbres ?* »
- « *Oui ! Comment vous le savez ?* »
- « *Vous me l'aviez dit !* »
- « *Ah oui ? Oui mon père ceux qui étaient pour elle y allaient moi j'étais avec ma grand-mère. J'aime pas mettre les pieds dans les pieds des gens. Y a plus d'histoire, oui qui n'en n'a pas, y en a plus beaucoup !* »

Sur ce souvenir d'enfance, je sens que N s'impatiente, je décide de partir.

Il n'est pas toujours évident pour l'aidant d'admettre les bénéfices de l'intervention orthophonique au stade sévère de la maladie. Dans notre cas, ce constat est palpable. En effet, N. ne comprend pas, en dépit de l'explication de ma démarche, pourquoi je viens voir Madame T si souvent. Mes visites sont vécues comme des intrusions, des contraintes. La conception de la personne sévèrement malade et l'incompréhension ou la méconnaissance de la pathologie jouent un rôle, à mon sens, dans ce constat.

Nous avons pris le parti de relater cette rencontre avec l'infirmier telle qu'elle a été vécue, avec les sentiments, les ressentis qu'elle a suscités, parce que c'est aussi avec ce que l'on est que l'on travaille. En effet, l'orthophoniste a à sa disposition des techniques de rééducation, mais au-delà de cet aspect technique l'orthophoniste travaille inéluctablement avec ce qu'il est. On ne peut pas, à notre sens, mettre tout ce que l'on

éprouve, tout ce que l'on est sur le seuil de la porte du patient, avant toute séance, il faut parvenir à travailler avec ces paramètres.

Il est important de savoir gérer ce qu'il se passe en nous, l'empathie, la sympathie même parfois, en laissant volontairement la transcription de cette séance telle que nous l'avons vécue nous posons la question de l'instant « T ».

En repensant à cette séance, l'attitude très froide et parfois peu humanisante de l'infirmier est plutôt à voir comme une barrière pour se protéger de l'image difficile que renvoie la maladie d'Alzheimer.

Le rôle de l'orthophoniste, si il en a l'occasion, ne doit pas être moralisateur, mais par son intervention, ses questions, il peut sans doute pousser à la réflexion sur le statut de la personne malade. Ce n'est pas seulement un corps à soigner, la personne reste un être communiquant à travers ses attitudes, ses paroles si on parvient à leur donner du sens. Panser les blessures ne suffit pas, il faut aussi aider la personne malade à penser ce qui lui arrive, pour que l'angoisse ne la submerge pas. S'il était donné à Madame T la possibilité de « participer » (au moins mentalement) à ses soins ceux-ci seraient sans doute vécus plus facilement.

Nous l'avons vu à plusieurs reprises, Madame T intervient, comme pour rappeler qu'elle est là, qu'elle existe, qu'elle ne comprend pas ce qu'il se passe. Si nous avions pris le temps de verbaliser ce qu'il allait se passer, cela aurait sans doute permis de diminuer son angoisse manifestée à la fois dans ses attitudes (tourner ses pouces), et dans son langage très incohérent après le départ de l'infirmier.

Séance VI : Lundi 01 mars

Durée : 1h45

Madame T est très souriante, elle a l'air en forme. N me fait part du changement de Madame T, en effet depuis quinze jours celle-ci est plus dynamique, plus « vivante », elle exprime de plus en plus le désir de participer aux activités culinaires et a plus de répondant lorsqu'on s'adresse à elle.

N avoue qu'elle est réticente face aux initiatives de Madame T. Elle laisse moins d'autonomie à Madame T, que P, par peur qu'elle ne se mette en danger.

Vendredi lors de leur sortie, Madame T a été très énervée. Je questionne N afin qu'elle fasse le lien entre quelque chose qui se serait passé et ce comportement agressif. En y repensant Madame T n'arrêtait pas de tripoter son pull, ce qui signifie qu'elle désire aller aux toilettes. La frustration de ce besoin insatisfait et non verbalisé a pu engendrer de l'agressivité. J'explique mon hypothèse à N.

Aujourd'hui est pour moi l'occasion de rencontrer la kinésithérapeute de Madame T. Celle-ci intervient tous les jours du lundi au vendredi durant trente minutes selon l'humeur de Madame T.

La kinésithérapeute s'adresse à Madame T en la vouvoyant et l'appelle par son nom de famille, les consignes qu'elle lui donne sont claires et concises ce qui fait qu'elle se fait facilement comprendre par Madame T.

Après avoir discuté un peu toutes ensemble, la séance commence.

La kinésithérapeute place son pied devant celui de Madame T afin qu'elle ne glisse pas en sortant de son fauteuil.

- « *Allez debout !* »
- « *Non ! Vous m'accrochez avec votre pied !* »
- « *C'est pour vous aider !* »

Passer de la position assise à la position verticale reste difficile pour Madame T, plus par crainte et par appréhension, que par impossibilité motrice.

Une fois debout N lui demande ce qu'elles ont mangé hier :

- « *Je ne me rappelle plus !* », répond Madame T d'un ton catégorique.

N s'approche de son oreille et lui murmure : « *Des crêpes...* »

- « *Alors qu'avez-vous mangé ?* », reprend la kinésithérapeute.
- « *Des chèvres !* »
- « *Non des crêpes Simone !* »
- « *Oui ben c'est presque pareil !* », bougonne-t-elle.

Trêve de plaisanterie, la kinésithérapeute explique à Madame T ce qu'elles vont faire aujourd'hui :

- « *On va sortir sur le palier et nous allons monter deux étages.* »

Madame T a l'air anxieuse, elle cherche à s'accrocher à tout ce qu'elle rencontre sur son passage : un meuble, un bras, un vêtement...les « *Ne vous tenez pas !* » de la kinésithérapeute ne la rassurent pas, elle y répond par : « *Pourquoi ? J'ai peur...* ».

Elle finit par discrètement se tenir au lacet du pull de son interlocutrice.

Arrivées à la sortie du salon Madame T est comme perdue dans son propre appartement, elle se dirige vers sa chambre qui est à droite, alors que la porte d'entrée est à gauche.

La kinésithérapeute rappelle à Madame T où elles vont et lui indique l'autre côté.

Une fois sur le pas de la porte Madame T se retrouve face aux escaliers qui montent et qui descendent, baignés par la lumière du jour qui se reflète sur le sol en marbre.

- « *C'est dangereux !* », s'insurge-t-elle.
- « *Mais non on le fait tous les jours Madame T !* »
- « *On monte ?* »
- « *Oui tenez-vous à la rampe, on va monter les deux étages.* »

- « *Oh je vais me coucher !* »
- « *Non allez ! Soulevez votre jambe gauche, celle-la !* », elle lui tapote sur la cuisse.

Madame T a tendance à négliger sa jambe gauche depuis que celle-ci a été opérée, elle ne la plie plus par habitude et transfère donc tout le poids de son corps à droite ce qui la déséquilibre.

Le premier étage est presque gravi, arrivée à la dernière marche Madame T refuse d'avancer :

- « *Non ! Y a rien devant, on peut pas !* »

Elle est paniquée, le carrelage étant d'une couleur différente des escaliers, sa perception lui joue des tours, elle pense qu'il y a un trou face à elle. Après avoir été rassurée elle continue son ascension.

Une fois tout en haut Madame T nous questionne :

- « *Je suis fatiguée...On a fait de la route, pourquoi on y va ?* »
- « *Parce qu'il faut travailler vos jambes Madame T !* »
- « *C'est long !* »
- « *C'est plus long que d'habitude parce que vous parlez et vous vous essoufflez.* »

On s'arrête quelques minutes :

- « *Une pause oui ! Ca fait bien plaisir ! Mais qu'est-ce qu'on fait là ?* », elle tourne en rond en répétant : « *Je veux m'asseoir !* »
- « *Mais on ne peut pas s'asseoir ici Madame T.* »
- « *Si par terre !* »
- « *Quand vous faisiez du ski vous ne vous asseyez pas ?* », on voit que la kinésithérapeute a une certaine connaissance de la vie passée de Madame T.
- « *Oui mais c'était pas à cette heure là !* », réplique-t-elle.
- « *Il est tôt vous savez : 13 heures !* »
- « *Je vous crois pas !* »

La kinésithérapeute lui montre alors son poignet avant d’amorcer la descente.

Madame T n’utilisant pas sa jambe gauche, la descente est plus ardue. La kinésithérapeute est sans cesse obligée de l’inciter à utiliser ses deux jambes en alternance.

Elle se cramponne des deux mains à la rampe :

- « *Non tenez vous d’une seule main, c’est plus facile !* »
- « *Oui mais ça me gêne beaucoup plus !* »
- « *Ah bon pourquoi ?* », demande la kinésithérapeute.
- « *Je sais pas !* », elle souffle et a l’air agacé.

Revenues devant le seuil de sa porte la kinésithérapeute l’interroge :

- « *On va où maintenant ?* »
- « *On continue où ???* », elle est perdue et ne reconnaît pas sa porte.
- « *Vous rentrez Madame T ?* »
- « *Non je sais pas...* », elle aperçoit alors N dans le couloir : « *C’est qui ? Je la connais mais je sais plus qui c’est...* »

Une fois les explications données sur le statut de N, Madame T regagne son fauteuil tant bien que mal en s’accrochant un peu partout.

Son trouble de la perception l’entrave énormément, elle a du mal à s’asseoir parce que le repose pied de son fauteuil est perçu comme un obstacle.

Elle ne tient pas compte des indications qui lui sont données pour s’asseoir et finit sur l’accoudoir.

Confortablement installée, elle reprend un peu son souffle et ses esprits, avant d’être sollicitée à nouveau par la kinésithérapeute :

- « *Allez debout !* »
- « *Mais laissez moi le temps de...* »
- « *Ah vous n’êtes pas reposée !* »

En attendant que Madame T soit prête, nous discutons toutes ensemble et N nous fait part de ses difficultés à sortir Madame T en fauteuil en ville, rien n'y est adapté, les trottoirs sont trop hauts, trop étroits...

La séance de kinésithérapie s'achève par quelques mouvements réalisés debout : se mettre sur la pointe des pieds, se pencher vers l'avant, plier les genoux...

Une fois la kinésithérapeute partie, je reste encore quelques instants auprès de Madame T.

Sa fille arrive de Paris demain, N lui explique un peu comment va s'organiser la fin de la semaine. Celle-ci va sans doute être fort chargée puisqu'elle va profiter de sa présence pour régler tout ce qui est administratif et médical (amener Madame T chez le dentiste, chez son médecin, à la banque...).

N me fait comprendre qu'il va être difficile de venir voir Madame T cette semaine.

Et effectivement...

Séance : Mercredi 02 mars

Annulée

La fille de Madame T étant présente pour quelques jours, mon intervention a été repoussée pour les raisons citées plus haut. Je tenais à cette séance justement pour la rencontrer, mais celle-ci est très occupée à gérer les problèmes administratifs de sa mère. Je n'ai donc pas insisté.

Séance : Vendredi 05 mars

Annulée

N ayant prévu une promenade avec Madame T ce jour là mon intervention a été repoussée. Cette séance devait avoir lieu avec l'orthophoniste de Madame T, cela aurait été l'occasion de voir comment se déroule une séance et quels rapports celle-ci entretient avec son orthophoniste.

Ces deux annulations successives posent la question, en tant qu'orthophoniste, de l'homogénéité du travail et de la relation tissée semaine après semaine avec la personne. Comment doit-on appréhender cet accompagnement parfois en pointillé ?

Séance VII : lundi 08 mars

Durée : 1H50

J'arrive à l'heure du café, Madame T est installée comme à son habitude, dans son fauteuil, au salon. Coiffée, maquillée, elle a l'air en forme et de bonne humeur. Elle m'empoigne la main, en me saluant, avec une certaine intensité, et m'invite à prendre place auprès d'elle.

N s'installe avec nous.

Je demande à Madame T comment se sont passés ces quelques jours en compagnie de sa fille, elle ne me répond pas spontanément. Ce silence m'oblige à reformuler ma question, et d'un air peu convaincu Madame T me lance :

- « *Oui ben ça a dû aller !* »

C'est tout ce qu'elle a pu m'en dire. J'ai pourtant émis des hypothèses en pensant que mes mots évoqueraient quelque chose pour elle :

- « *Vous êtes peut-être sorties ? Je sais que vous deviez aller chez le dentiste* ».

Ses réponses ne sont que des :

- « *Oui certainement, sans doute...* ».

N prend alors la parole et m'explique que cette nuit Madame T n'a pas dormi :

- « *Elle s'est réveillée à trois heures du matin et ne voulait plus dormir, elle voulait se lever ! Elle m'a reproché de la coucher sans manger et réclamait quelque chose à grignoter. Je pensais que ça la calmerait et qu'elle trouverait le sommeil mais rien à faire !* »

Madame T feint l'ignorance et avec un sourire en coin dit à N :

- « *Mais qu'est-ce qu'y a eu cette nuit ?* »
- « *Y a eu que vous avez confondu le jour et la nuit !* »

Cet événement me permet d'expliquer que la perte des repères temporels, et l'inversion du rythme circadien sont des phénomènes fréquents dans la maladie d'Alzheimer.

Je souligne le fait que Madame T ne le fait pas exprès, c'est un peu ce que N sous-entend lorsqu'elle me relate les faits : « *Elle fait des caprices comme les enfants !* ».

Aujourd'hui je sens que N a vraiment besoin de discuter, elle semble éprouvée. Etant donné que P est en vacances c'est elle qui s'occupe jour et nuit de Madame T, elle a besoin de me faire partager ce quotidien pas toujours évident même si Madame est « adorable » comme elle le dit.

Pendant plus d'une demi-heure je prends le temps de l'écouter, tout en essayant de ne pas exclure Madame T de cette conversation qui la concerne au premier plan.

La fin de la séance sera consacrée à Madame T, nous regardons ensemble ses photos de vacances avec ses petits enfants.

Prendre le temps d'écouter l'aidant est-ce vraiment là le rôle d'une intervention orthophonique ? Nous sommes évidemment en droit de nous poser la question.

Il nous semble toutefois que savoir écouter, ou plutôt entendre, les difficultés de l'aidant est primordial. Car, comme nous l'avons vu dans la partie théorique de ce mémoire, l'attitude, l'humeur de l'aidant a des répercussions sur la relation aidant/ patient.

Entendre, faire sens, apporter des conseils, serait l'une des fonctions que pourrait remplir l'orthophoniste auprès de l'aidant et donc, par effet ricochet, auprès de la personne malade, s'il s'en sent « capable ».

Notre intérêt ne doit pas être uniquement centré sur la personne malade ou sur l'aidant indépendamment l'un de l'autre.

Nous avons décidé de regarder ensemble des photos pour terminer cette séance, parce que c'est devenu, au fil des séances, une sorte de rituel entre nous, un moyen d'interaction apaisant, où l'on prend le temps de raconter et de se raconter.

Séance VIII : Lundi 15 mars 10

« *Miroir mon beau miroir...* »

Durée : 2h55

P est rentré de vacances, il s'occupe à nouveau de Madame T la journée. Madame T ne va pas bien, en une semaine son état semble s'être dégradé, P a l'air très affecté, il a besoin de parler. Il ne comprend pas ce qu'il s'est passé en son absence, il trouve Madame T très confuse, elle ne veut plus rien faire...

Il m'interroge sur ce que j'ai pu observer avec N. Il est vrai que c'était très différent, mais ce décalage réside dans le fait que chacun de ces deux intervenants a un rapport à la personne malade qui diffère. P est plus axé sur la relation, N a peut être trop tendance à considérer Madame T comme une malade. Ce statut « nuit » parfois à la communication : Madame T est souvent mise à l'écart, il est plus souvent parlé d'elle, qu'avec elle.

P a conscience que N n'est pas comme lui, il a essayé à plusieurs reprises de parler avec celle-ci, mais il ne voit pas de changement.

Il pense que, lorsqu'il part le soir, et qu'il passe le relais à N, Madame T reste confinée dans sa chambre, elle est alors comme exclue de sa propre maison pendant que N, sa fille, son fils et son mari prennent possession des lieux.

Selon lui c'est ce manque de stimulation, cette mise à l'écart qui a fait que Madame T est aujourd'hui inerte.

Je nuance les propos de P en soulignant qu'il y a une semaine je trouvais Madame T très en forme, elle était dynamique et souriante.

Aujourd'hui il est vrai qu'elle est agitée, agressive, opposante avec P. Je formule l'hypothèse que ce changement d'attitude envers lui pourrait être un moyen pour Madame T de marquer son mécontentement face à son absence prolongée.

Il ne croit pas à cette théorie, il connaît bien Madame T et elle n'est pas du genre à garder sa langue dans sa poche. Je discute alors de la maladie avec lui, elle peut engendrer des changements de comportements et une apathie importante comme cela semble être le cas ici.

J'observe Madame T, elle est très agitée et tourne ses pouces comme j'avais déjà pu le remarquer après le passage de l'infirmier.

- « *A quoi rattachez-vous ce mouvement des doigts ?* »
- « *Elle fait ça lorsqu'elle est agacée, contrariée, énervée, ou quand elle souffre de constipation* », me répondit P.

Je ne peux alors m'empêcher de lui faire part justement de mon ressenti face à cette intervention, que j'ai trouvée d'une violence extrême et réduisant Madame T à un corps qu'il faut seulement laver. P est lui aussi très choqué par cette attitude, il m'explique qu'il y fait face en accompagnant l'infirmier et Madame T tout au long de l'intervention, il verbalise, il explique à Madame T ce qu'il se passe et il essaie de faire passer des messages aux infirmiers.

Aujourd'hui Madame T ne répond à aucune de nos sollicitations correctement, elle jargonne, P lui pose alors beaucoup de questions pour tenter de comprendre le sens de ses paroles. Madame T souffle, lève les yeux au ciel, lance des « *Oh zut tu m'énerves !* », « *Ta gueule !* », ou « *Et blablabla et blablabla !!! Vous savez jamais rien !!!* », « *Laissez-moi je suis fatiguée !* ».

Elle lève la main vers P en le menaçant « *Tu la veux celle-là ?* », elle termine toujours par un sourire pincé comme pour signifier qu'elle fait tout cela sur le ton de la plaisanterie, d'ailleurs P prend ça avec humour.

J'évoque nos séances précédentes, en l'absence de P, en lui rappelant que nous regardions ensemble ses albums photos :

- « *Ah oui c'était sympathique !* », me dit-elle.

Sa perception du corps, de son schéma corporel, est extrêmement altérée. Aujourd'hui elle ne peut plus mettre son rouge à lèvres toute seule, elle s'en mettrait sur les joues ou le front. C'est ce que me relate P, et il poursuit sa liste noire par d'autres explications, d'autres constats :

Elle se perd de plus en plus chez elle, la désorientation spatiale est telle qu'elle ne reconnaît plus son appartement, elle frappe à la porte de sa chambre avant d'entrer se croyant chez quelqu'un d'autre.

On a l'impression qu'aujourd'hui, plus que les autres jours, la maladie s'impose à nous.

L'ambiance est pesante.

Cette impression s'est accentuée lorsque Madame T a aperçu son reflet dans le miroir au bout de son couloir.

Elle s'est observée puis a dit :

- « *Bonjour Madame ! Excusez-moi je voudrais passer.* »

Elle ne s'est pas reconnue...

Cette anecdote pourrait faire sourire, mais lorsque nous sommes témoins d'une telle scène c'est très surprenant, et inquiétant.

P me regarde désespéré :

- « *C'est la première fois qu'elle se parle à elle-même, qu'elle ne se reconnaît pas...* », il se tourne vers Madame T : « *Mais c'est vous là !* », il frappe le reflet du miroir avec son poing, mais Madame T n'a pas l'air de prêter attention à cette démonstration.

P est bouleversé.

En revenant dans le salon Madame T a conscience que quelque chose ne va pas :

- « *Mais je deviens abrutie !?* »

Nous reprenons tous place dans nos fauteuils. Après quelques instants de silence, P m'interroge sur ce qu'il vient de se passer. L'agnosie visuelle, est fréquente dans la maladie d'Alzheimer, il arrive que la personne ne se reconnaisse plus.

Nous poursuivons notre conversation avec Madame T. je lui demande si elle aime chanter, elle me répond par l'affirmative. J'explique à P mon désir d'expérimenter le chant avec Madame T, cela peut être un support de communication, que se passerait-il si je me mettais à fredonner un air qui lui est familier ? P me suggère le répertoire d'Edith Piaf.

Je regarde alors Madame T et commence à chanter, suivie par P:

- « *Non rien de rien, non...* »

Et justement il ne se passe rien ! Madame T nous regarde tous les deux mais ne dit mot.

- « *Voyez, avant elle chantait, maintenant elle ne dit plus rien, c'est comme un légume...* », P est très affecté par la dégradation de Madame T.

Je lui suggère de ne pas s'attacher aux choses perdues, mais plutôt à tout ce qui reste à Madame T, même si c'est très ténu. Il a tendance à trop souligner les défaillances de celle-ci : « *Enfin Madame T c'est vous là dans le miroir !* », « *Mais vous le faites exprès !* », « *Pourquoi vous ne voulez plus rien faire ?* ». Je rappelle à P que tous ces comportements sont inhérents à la maladie d'Alzheimer.

Jusque là P a toujours fait face à la maladie, il a su la devancer, l'anticiper afin d'en atténuer les conséquences sur la vie quotidienne de Madame T.

Mais aujourd'hui, il semble prendre conscience que la lutte va être de plus en plus ardue.

Nous constatons comme un glissement dans la position qu'adopte P. En effet, c'est la seule fois au cours de cette expérience où nous sommes obligée d'aborder le sujet de la maladie, de justifier le comportement de Madame T par la présence de sa pathologie. Il semble renoncer, connaîtrait-il ce que l'on appelle un « burn out » ?

Ce terme est une expression (qui nous vient du domaine aérospatial et qui signifie " le moteur est brûlé ") qui indique un état d'**épuisement**, à la fois physique et mental, lié à un **stress professionnel intense**.

Cet épuisement serait-il perçu par Madame T ? Cela expliquerait alors l'état de confusion dans lequel elle se trouve : elle vient de perdre un point de repère important, ce qui la déstabiliserait ?

Cette phase d'épuisement peut également être vécue par les orthophonistes. En effet, de par l'investissement professionnel, mais également personnel, que représente l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade sévère, les orthophonistes ne sont pas à l'abri d'un burn out.

Quand faut-il mettre un terme à une prise en soin ? Voilà la question que cette dernière réflexion soulève. A quel moment est-il nécessaire de passer le relais et d'envisager un autre type d'intervention pour apporter à la personne malade le meilleur accompagnement possible ?

C'est à partir de ces différentes interrogations que l'on peut mettre en avant l'intérêt d'un groupe de parole spécifique pour les orthophonistes. Ce groupe de parole serait un moyen d'échanger, de faire part des difficultés rencontrées et de prendre ainsi le recul nécessaire par rapport à leurs interventions.

Séance IX : Lundi 22 mars

Durée : 2h00

Aujourd'hui, la séance se déroulera en présence de l'orthophoniste de Madame T. Cette intervention, que nous n'avions pas voulu aux prémices de l'expérience, nous a semblé au fil des rencontres avec Madame T avoir sa place. En effet, au vu des changements d'attitudes de Madame T selon son interlocuteur comment va-t-elle se comporter avec l'orthophoniste ?

J'arrive en avance pour passer un moment avec Madame T. P m'accueille, il a une petite mine et n'a pas l'air très en forme. Nous nous installons au salon comme d'habitude, Madame T est toujours égale à elle-même et me salue en souriant.

P me raconte que la semaine dernière il a eu très peur, Madame T a eu un problème cardiaque, elle ne pouvait plus respirer, se tenait la poitrine, était très pâle. Il a parfaitement su gérer la situation mais cet épisode a été un élément de plus qui pousse petit à petit P à se remettre en question. Il sent que la situation est de plus en plus difficile à gérer, aussi bien sur le plan logistique que dans l'accompagnement personnel de Madame T. Il ressent de plus en plus qu'il est seul à porter Madame T, il semble fatigué, remarque de plus en plus les dégradations dues à la maladie et surtout la baisse d'autonomie engendrée par celle-ci.

La question d'un placement dans une institution se pose.

En même temps cette question soulève une certaine culpabilité, une rupture vécue comme un abandon, mais également comme un échec, car jusque là P avait

accompli des prouesses avec Madame T, en permettant à celle-ci de rester à son domicile en dépit de sa maladie.

Je suis un peu gênée par toutes ces confidences dévoilées devant Madame T qui reste bien silencieuse et n'intervient pas.

Elle tourne ses pouces...

Je demande à P s'il en a déjà discuté avec Madame T, il me répond par la négative et s'adresse alors à elle :

- « *Madame T vous vous rendez compte que ça devient difficile pour vous ? Vous ne sortez plus, vous n'arrivez plus à marcher...* »

- « *Si je veux je peux !* », lui balance-t-elle avec toujours autant de conviction.

P souligne à nouveau tout ce que Madame T ne peut plus faire en s'adressant à moi.

- « *Mais il a pas de famille celui de qui vous parlez là ?* », le coupe-t-elle.

- « *Si, c'est de vous que l'on parle Madame T, vous avez une fille, deux petits enfants qui ont eux-mêmes trois filles.* »

- « *Déjà ! C'est rapide hein ?* », dit-elle en me souriant.

- « *Madame T vous voyez bien qu'il y a toujours quelqu'un pour vous aider ici ? Même pour manger et boire, vous n'y arrivez plus seule !* »

- « *Manger et boire ça m'étonne !* »

- « *Il y a des maisons pour vous aider, avec des gens qui s'occupent de vous, vous ne pouvez plus rester seule loin de votre fille...* »

- « *J'en suis pas à ça !* », rétorque-t-elle.

- « *Oui mais on ne sort plus ! Vous avez peur de marcher ?* »

- « *J'ai pas peur, j'ai la flemme !* »

En ce moment elle parle comme si elle était à son travail, elle raconte qu'elle a terminé telle ou telle commande, qu'elle doit aller voir des clients...P tente alors dans ces moments là de la ramener à la réalité en posant des questions.

Madame T est très agitée sur le plan moteur, elle tripote sans cesse sa robe, remue beaucoup la nuit au point de se faire des hématomes sur le torse en se débattant de la ceinture qui la maintient dans son lit.

Son orthophoniste arrive, Madame T la salue très courtoisement et redit bonjour à P.

Patrick nous laisse toutes les trois.

Nous avons finalement choisi de ne pas faire apparaître la séance avec l'orthophoniste pour nous centrer sur ce qui avait été dit avant de Madame T, devant elle. Et ainsi s'interroger sur la manière dont l'orthophoniste construit sa séance sans avoir connaissance des événements antérieurs à sa venue, et comment il doit composer avec la personne, avec son ressenti et son vécu. Se placer à l'écoute de la personne, de ce qu'elle est, de ce qu'elle donne à voir, nous semble primordial au sein de ce type d'accompagnement.

L'adaptabilité dont fait preuve l'orthophoniste permet de mettre en lumière l'aisance langagière que parvient à déployer Madame T lorsqu'elle est portée par la présence d'un autre qui sait composer avec ses difficultés de communication. En effet, Madame T entre immédiatement dans l'échange, elle qui demeurait si éteinte en début de séance investit à nouveau sa parole et parvient à partager avec nous ses sentiments et ses impressions eu égard aux peintures. Comme avec tous ses interlocuteurs le thème du travail est récurrent, mais la reformulation de son discours par l'orthophoniste permet à Madame T de s'exprimer plus aisément en s'appuyant sur cet étayage. On a l'impression que quelque chose se met en mouvement avec Madame T, elle s'anime.

Au fil de nos rencontres, nous sommes peu à peu parvenue à entrevoir chez Madame T un « noyau », nous entendons par le terme « noyau » ce qui demeure de la personne et qui perdure au-delà de la maladie et qui est mis en évidence, éclairé, par ses différents intervenants. Ce résidu d'elle-même est selon nous le langage culturel, l'art du débat, qui ici peut apparaître pleinement grâce à l'intervention d'un interlocuteur averti qui sait adapter sa communication. Cette aisance Madame T parvient à la

retrouver avec P qui partage le même goût pour le langage, l'échange et la confrontation d'idées.

Cette intervention orthophonique aura été pour nous un prétexte, un prétexte à la réflexion, aux remarques et aux questionnements. En effet, elle aura eu le mérite de susciter des interrogations telles que : quelle est la permanence de Madame T ? Autour de quoi s'anime-t-elle ? et à contrario : qu'est-ce qui lui fait perdre toute capacité d'échange et la confine au silence ou à un discours empreint de confusion ?

Ce noyau mis en évidence au fur et à mesure des rencontres avec les différents intervenants ne parvient pas toujours à s'exprimer, nous avons pu observer cela auprès de N ou encore de l'infirmier par exemple, où un fossé se creuse entre ces protagonistes et Madame T.

S'impose à nous, en cet instant, la question de nos erreurs tout au long de cette expérience. La rencontre avec l'infirmier, où les émotions ont submergé notre pensée, où par nos questionnements l'infirmier a parlé de Madame T, de sa maladie sans jamais s'adresser à celle-ci, la question du placement dans une institution qui a été verbalisée devant elle...

Séance X : Lundi 29 mars

Durée : 2h10

En ce moment, Madame T a des troubles importants du sommeil. En effet, cette nuit elle n'a trouvé le sommeil qu'à 5h00 du matin.

Sa fille arrive de Paris demain pour rencontrer le neurologue de sa mère, celui-ci a vu Madame T la semaine dernière, il semblerait qu'une nouvelle orientation thérapeutique soit à envisager. La question d'un placement en institution se pose.

P me parle de tout cela devant Madame T, je lui demande alors s'il en a déjà discuté avec elle. Il me relate alors qu'il y a quelques années elle lui avait dit que si elle devait rester confinée à son domicile ce serait insupportable pour elle : *« je connais le fond de sa pensée »*, souligne-t-il.

Il s'adresse à elle comme s'il lui parlait de quelqu'un d'autre :

- *« Madame T quand une personne ne peut plus sortir de chez elle, qu'elle va de son lit, à son fauteuil, qu'elle ne met plus le nez dehors c'est embêtant ? »*
- *« Ah oui alors ! »*
- *« Un peu comme vous, vous ne sortez plus beaucoup c'est dommage... »*
- *« Oui mais je suis très occupée ! »*

En effet, Madame T se croit à son travail, toute la journée elle tripote les tissus qui l'entourent (housses de fauteuil, serviette de table, ses vêtements...), la journée finie elle soupire, regarde P et lui dit : *« Je suis fatiguée, j'ai beaucoup travaillé, les stocks sont faits y a plus qu'à livrer, vous en voulez vous du tissu ? »*.

En dehors du travail, les autres thèmes de prédilection de Madame T en ce moment sont : son enfance, ses parents dont elle parle beaucoup de manière spontanée.

Aujourd'hui nous n'avons pas regardé de photos, nous sommes restés tous les trois à discuter de choses et d'autres.

Il est difficile de comprendre Madame T, son discours est très confus, allusif, ses réponses ne sont pas en rapport avec nos questions et sont pour elle l'occasion de partir dans des digressions. Malgré tout son discours conserve un certain style.

Cependant je trouve Madame T de plus en plus expressive, son visage s'anime de mimiques, en particulier lorsqu'elle ne saisit pas ce qu'on lui dit, ses mouvements de sourcils sont alors tout à fait explicites, ils nous permettent de comprendre la nécessité de reformuler nos propos.

Elle me raconte ses sorties au bord de la mer où elle aimait observer les gens. Elle est coupée par P :

- « *Mais vous ne sortez plus !* »
- « *Vous rêvez !* », lui rétorque-t-elle, « *Ils ont dit que vous étiez pas bien gentil !* », poursuit-elle.

Il est très difficile pour Madame T de comprendre les consignes que l'on lui donne, beaucoup plus que deux mois auparavant. Chaque geste, chaque acte devient compliqué à exécuter, que ce soit pour changer de fauteuil ou aller aux toilettes plus rien n'est évident pour elle et pour P, qui semble de plus en plus éprouvé et affecté par les manifestations de plus en plus probantes de la maladie.

- « *Zut j'ai oublié de vous mettre votre rouge à lèvres Madame T !* »
- « *Si si sur mon dos ! Vous venez ? Si non il était perdu...* »
- « *Non, elle est où votre bouche ?* »

Elle reste coite, il réitère la question :

- « *Perdue, elle est perdue...* », lui répondit-elle.

P lui amène le rouge à lèvres et le miroir, peine perdue, elle saisit les deux objets mais ne sait pas quoi en faire.

Ses troubles praxiques sont de plus en plus prégnants, même si leur présence est notable depuis des années. En effet, cela fait environ six ans que Madame T ne parvient

plus à utiliser son téléphone par exemple, et deux ans qu'elle dépend d'une tierce personne pour s'habiller. Au début P l'aidait en disposant les vêtements sur le lit de haut en bas, mais petit à petit cela n'était plus efficace et il la retrouvait souvent habillée n'importe comment.

Une fois maquillée par P, je la complimente, elle semble flattée, et après l'avoir écoutée nous reparler de son enfance nous nous quittons courtoisement.

Ce fut la dernière fois que je vis Madame T. Sa fille lui ayant trouvé une place auprès d'elle dans une maison de retraite à Paris.

L'expérience prend fin ici...

De cette rencontre nous pourrions retirer la conviction que la communication, bien que difficile, reste possible avec Madame T. Sa communication est cependant différente dans le sens où c'est à l'interlocuteur de prendre à sa charge l'essentiel de l'échange pour que la personne puisse utiliser ses capacités résiduelles. On comprend alors aisément pourquoi l'échange peut s'avérer abscons selon l'interlocuteur que rencontre la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

En effet, comme nous avons pu le remarquer au cours de nos bavardages, Madame T peut encore produire des actes de communication adéquats lorsqu'elle est guidée dans la discussion et qu'elle peut s'appuyer sur le discours de son interlocuteur. P, par la connaissance et la compréhension de la personne que reste Madame T, a su s'adapter et s'attacher à ne pas rompre la relation en dépit de l'évolution de la maladie. Il a su être à l'écoute, résumer ce qui venait d'être dit lorsqu'il la sentait perdue dans la conversation et l'incitait à poursuivre en lui posant des questions. Ces questions demandaient généralement une réponse simple et ne nécessitaient pas l'utilisation d'un langage élaboré.

III. Discussion

Au terme de cette expérience, même si aucun résultat n'a été objectivé, nous restons convaincue que ce type d'intervention peut avoir des conséquences positives sur la qualité de vie du malade et de son conjoint (dans notre cas de son auxiliaire de vie).

Une intervention ciblée, basée sur l'écoute, la compréhension de l'autre, la patience, place l'orthophoniste dans un rôle particulier. La parole humanise même les corps les plus dégradés, le risque dans la maladie d'Alzheimer c'est que la parole de la personne demeure lettre morte et que celle-ci soit réifiée. Transformée ainsi en « objet » de manière violente ou plus subtile, que ce soit de soin, de conflit ou d'évaluation, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer se trouve évacuée du monde des humains. Or il faut envisager la personne dans sa globalité, avec sa personnalité, ses spécificités, ses conditions de vie, et surtout son histoire. En effet, c'est la connaissance de tous ces paramètres qui permet d'envisager la personne dans sa totalité, de donner du sens à ses paroles. Intervenir auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer devrait impliquer la prise en considération de l'aspect multidimensionnel de la maladie et des différents aspects de la personne.

C'est pour ces raisons que notre mémoire ne pouvait pas être réalisé sous forme de résultats objectivés par la passation d'un test, l'histoire relatée retrace le long cheminement que chacun devrait prendre le temps de faire.

IV. Les conclusions de notre expérience

1) Principes de prise en charge (dégagés de notre expérience).

Notre intervention (avant tout basée sur la communication, la relation et l'échange à travers une rencontre) laisse entrevoir que dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, pathologie multidimensionnelle, il semble que tout mode d'intervention ait un effet global, et produise des bénéfices collatéraux aux facteurs cibles de l'intervention.

Certains principes sont à dégager de cette expérience parce qu'ils nous paraissent fondamentaux dans le type de démarche que nous avons entrepris.

- **Le respect du patient souffrant de la maladie d'Alzheimer qui est avant tout une personne.**

Il n'existe pas de prototype cognitif et comportemental de référence pour la maladie d'Alzheimer, et même si elle présente des caractéristiques communes, ce n'est pas une classe homogène de patients aux comportements standardisés. Ces personnes ont tendance à développer un itinéraire personnel dans leur maladie, ce qui les rend uniques.

- **La personnalisation de l'intervention** est primordiale.

Il n'y a pas de généralisation possible, chaque intervention est et doit être singulière, ce qui fonctionne avec un patient ne fonctionnera pas forcément avec un autre. Il est indispensable de considérer chaque personne comme unique de par ce qu'elle est et de par sa maladie, de savoir faire preuve d'adaptabilité et de compréhension afin de mettre en place, avec celle-ci, quelque chose qui sera efficace et surtout bénéfique.

Individualiser l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade sévère, c'est apporter une réponse personnelle appropriée à chaque personne. C'est également adapter ses techniques et son savoir-être à la réalité des besoins et des desideratas de chaque individu dont nous sommes amenés à prendre soin. Cette individualisation requiert d'une part, un certain degré de souplesse et d'adaptation de la part des professionnels et, d'autre part, une connaissance la plus complète possible de l'histoire de vie de chaque individu et de la manière dont il l'exprime.

- **L'adaptation de la communication verbale**

Communiquer exige de concevoir l'autre comme un interlocuteur valable, c'est-à-dire, comme le formule PLOTON, « en admettant sans restriction qu'en dépit de ses troubles et quelle que soit la forme d'expression qu'il emploie, il a quelque chose de sensé à exprimer ».

Il faut faire preuve de **présence**. Etre là, écouter, prendre le temps, avoir la patience nécessaire afin que l'interlocuteur trouve ses mots. Cette présence doit être ouverte, affectueuse et chaleureuse.

L'interlocuteur de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer doit pouvoir abandonner son propre univers et rejoindre l'autre là où il se trouve. Il faut aller chercher des mots qui ne font pas partie du lexique courant, s'obliger à aller au plus profond de soi-même pour découvrir ce que pourrait être le mot ou les mots que la personne attend, et partant s'adapter au mode de représentation du monde propre au patient au moment des rencontres entre patient et thérapeute.

Il s'agit donc de valoriser une communication personnalisée. Dans cette démarche transparaît la conviction que malgré ses défaillances, toute personne possède toujours une richesse intérieure, sous-tendue par un mode de représentation particulier, que l'on peut rejoindre.

- **L'apport de l'utilisation d'un outil d'écoute :**

Le dictaphone, que nous avons utilisé au cours des différentes rencontres, n'a pas été envisagé comme un outil technique étayant le bilan orthophonique et permettant une analyse minutieuse des erreurs, des lacunes langagières de la personne malade.

En effet, nous avons considéré cet outil comme le moyen « **d'entendre** » au sens de comprendre, capter, ce que l'autre peut nous dire de lui, de ce qu'il est. Nous nous sommes servie de ce moyen d'écoute, et de réécoute, pour tenter d'approcher la **structure profonde** du discours, celle qui se trouve au-delà de la **structure de surface** constituée par les simples mots.

Plus qu'un moyen d'entendre, l'écoute a posteriori de la rencontre vécue nous a souvent été d'une grande aide dans la prise de distance des événements. Un moyen de remise en question sur ce qui s'est déroulé tout au long de la séance, ce qui s'est avéré être un support ouvrant à la réflexion, à la fois personnelle, professionnelle et relationnelle, posant ainsi la question du projet de vie et du projet de soins.

- **La rencontre avec les différents intervenants** est indispensable, pour qu'un partage de l'information se fasse, qu'une connaissance partagée de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer se crée, permettant ainsi un langage commun, des attitudes professionnelles cohérentes et une communication homogène avec la personne soignée.
(cf. *Troisième partie théorique, VII : Le partage de l'information*)

- **L'information auprès de l'entourage,**

Afin que celui-ci comprenne ce qui arrive à son proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Que les troubles du comportement de la personne ne sont pas des « caprices » ou ne sont pas « faits exprès ». Cela permet de mieux comprendre la personne et de répondre à ses comportements et paroles « incohérentes » de manière adéquate.

- La préservation de l'identité, travail sur la subjectivité du patient

Ce travail sur la subjectivité de la personne malade commence à notre sens par un positionnement du thérapeute basé sur ce principe : considérer l'autre comme sujet, quel que soit l'état de sa parole. Si la condition pour qu'aucun de nos semblables, si démunis soit-il, ne devienne un objet – de soin, de carence, ou de maltraitance- mais reste un sujet face à un autre sujet. Parce que l'individu se construit autant à partir de ce qu'il est qu'à partir du regard qu'on porte sur lui.

(Notion que nous avons abordée au cours de la première partie théorique, III-3 : Altération de la mémoire autobiographique et sentiment d'identité dans la maladie d'Alzheimer)

- La relation est primordiale.

Pour les mêmes raisons que citées précédemment : permettre à la personne d'être dans la relation maintient son statut d'interlocuteur et donc de personne que l'on écoute et à qui l'on répond. Plus qu'un statut c'est donc l'estime de soi qui est ici en jeu.

2) Les limites d'une telle intervention

- Une prise en charge orthophonique isolée. Il faut de la multidisciplinarité.

Effectivement, pour être efficace l'intervention de l'orthophoniste doit être intégrée dans le contexte d'une prise en charge multidisciplinaire, synergique, incluant une médication, un encadrement psychosocial, un soutien psychologique des proches...
« *Le produit de l'équipe est plus grand que la somme des produits de chacun de ces membres.* » (J.M LASSAUNIERE)

Assurément, le travail en équipe, fondé sur la recherche de représentations et de valeurs compatibles, permet la coordination des rôles et la répartition des tâches pour élaborer des plans d'action et donner une signification partagée au sein de l'action individuelle de chacun. Ceci dans le dessein d'oeuvrer ensemble dans l'intérêt de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, mais également afin de se protéger contre l'épuisement (burn out) et le découragement face à l'évolution de la maladie.

Il est donc important d'orchestrer la réunion des compétences diverses et réellement complémentaires, des différents intervenants gravitant autour du patient, afin de les coordonner et de les mettre en actes dans l'intérêt du patient, pour lui, mais jamais sans lui, avec comme fil rouge la convergence et non la divergence. Cette convergence des rôles peut être facilitée par la mise en place de **cahiers de liaison** faisant le lien entre les divers intervenants, ou encore par la participation à **des formations** permettant d'assurer la transmission d'informations, mais également de mettre en avant un **savoir-être**, au delà d'un savoir-faire.

Au cours de notre expérience, nous l'avons constaté, le patient ne s'éclaire pas de la même façon en fonction des intervenants. Partant, le regard que chacun porte au sujet contribue à donner une vision globale de celui-ci. Le rôle de l'orthophoniste étant peut-être de décoder comment se tissent ces multiples éclairages et comment ils s'expriment.

- **Le processus dégénératif.** (*celui-ci a été décrit dans notre première partie, I-A : Une maladie évolutive*)

Il est possible d'agir sur les facteurs secondaires (environnementaux, comportementaux et psychologiques), mais l'action des thérapeutes reste limitée par le processus dégénératif primaire en cours et l'évolution des lésions cérébrales.

V. Les questions posées par cette expérience.

- Doit-on parler de prise en charge ?

Cette interrogation s'est imposée à moi, doit-on parler de « prise en charge » comme si la personne, dont on s'occupe, était un poids, un fardeau que l'on traîne ? Le terme de « prise en soin » ou « d'accompagnement » ne conviendrait-il pas mieux au rôle que joue l'orthophoniste, auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui n'est plus dans le domaine de la rééducation mais plutôt dans celui du maintien de la personne en tant que telle.

Le terme de prise en charge aura été usité tout au cours de la rédaction de notre mémoire parce que c'est la formule la plus couramment employée dans la littérature, mais à notre sens cette expression ne s'inscrit pas dans la démarche que nous avons entreprise, qui se veut basée sur l'échange, la relation avec une personne que l'on accompagne afin que la maladie soit moins pénible.

Lorsque, dans la littérature spécialisée, on envisage la relation des aidants non professionnels, ou la relation des soignants, aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le terme qui revient le plus souvent est sans doute celui de « fardeau », le malade apparaissant comme un poids, une charge – on parle ainsi de « prise en charge » – qui va peser sur l'aidant ou le soignant. Si le patient n'est perçu que comme un fardeau, comment pourra-t-il vivre le lien d'aide sans en être aliéné ? N'y aurait-il pas une relation plus signifiante que celle de la « prise en charge », une relation qui, sans être facile, serait porteuse de sens, ouvrirait de nouvelles perspectives, serait de l'ordre d'un échange entre le proche, le soignant et le malade. La place accordée à l'expression de l'échange, au jour le jour, avec le malade est primordiale : celui-ci reçoit bien sûr, mais donne aussi des choses précieuses à son entourage. Lesquelles ? À quelles conditions ? C'est ce que nous avons cherché à mettre en évidence à travers nos narrations par l'analyse de ce qui s'échange entre le sujet atteint de la maladie d'Alzheimer et celui qui l'accompagne, échange significatif pour l'aidé mais aussi pour l'aidant.

- **La place de l'orthophoniste.**

La connaissance des moyens d'évaluation, et les outils techniques que possède l'orthophoniste pour objectiver les difficultés de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, lui confèrent évidemment une place auprès d'elle et lui permettent d'établir le cadre global de son intervention. (*cf. partie pratique séance n°III*)

Différents bilans existent :

La GECCO Grille d'Evaluation des Capacités de Communication des patients atteints de maladie d'Alzheimer (GECCO) de Thierry ROUSSEAU.

Cette grille permet d'obtenir, à partir de 3 situations d'interlocution, le profil de communication du patient. Des conseils pratiques sont alors donnés selon le profil obtenu.

SIB : Severe Impairment Batterie

Cette batterie a pour but d'évaluer les capacités cognitives des malades pour lesquels les tests standards ne sont plus adaptés : d'une démence modérément sévère à sévère, y compris pour les patients ayant un MMS compris entre 0 et 10. Elle teste l'interaction sociale, l'orientation, l'attention, le langage, la mémoire, les praxies, la construction et les fonctions visuo-spatiales, sous forme de questions et d'actions à réaliser.

Un autre test permettant, non pas un chiffrage global de la démence, mais plutôt un « état des lieux » est également utilisé. Il s'agit de **la Batterie d'Evaluation Cognitive (BEC 96)** de SIGNORET. Elle donne un score sur 96 et a l'avantage d'explorer plus finement les différentes fonctions cognitives et, par conséquent, permet de dresser un certain profil neuropsychologique.

Aucun test ou bilan n'a été proposé dans notre expérience. En effet nous avons voulu axer notre démarche sur le fait que, outre ce rôle de « technicien » venant compléter le bilan neurologique, psychologique et psychiatrique, l'orthophoniste a aussi sa place auprès de la personne et de son entourage. Une place qui ne peut lui être conférée que si celui-ci prend le temps de connaître la personne, de réaliser un recueil de données permettant de la comprendre et d'entrer en relation avec ***une personne*** et ***non un objet de soin***.

Il est primordial d'avoir en tête une ligne de conduite, des moments de réflexion, de remise en question, des objectifs par rapport aux bilans déjà effectués, à la famille, à la personne malade.

C'est à ce niveau que l'on peut s'interroger sur la question de ***la demande (de prise en soin)***.

Madame T par exemple n'avait aucune conscience de ses troubles de la mémoire, mais il y avait une réelle demande au niveau de l'écrit et du manque du mot « Quand je veux dire quelque chose je prends des détours ça m'embête ».

Le mot « demande » implique toujours une situation d'interaction entre, au moins, deux personnes : l'une qui exprime un manque, une souffrance et l'autre qui est censée pouvoir écouter, recevoir, répondre. Cela implique en plus de l'interaction la notion de réciprocité.

Il est essentiel de s'interroger sur cette interaction :

- Qu'est-ce qui me fait occuper cette place d'orthophoniste ?
- Qu'est-ce que j'attends de ces patients ?
- Qu'est-ce que ces rencontres suscitent en moi ?
- Comment suis-je attentif à ce qui se passe entre cette personne et moi-même ?

Il faut savoir recevoir une demande et non décrire un symptôme, recevoir cette demande c'est admettre que nous adoptons ***une position d'écoute***.

- **Comment améliorer la cohésion autour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer résidant à leur domicile ?**

L'idéal, à grande échelle, serait la mise en place **d'un réseau de soins** qui s'occuperait de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans sa globalité et dans les différents domaines altérés par la pathologie. Une sorte de travail d'équipe où chacun aurait la possibilité de faire partager son expérience, ses difficultés, et où une recherche de solutions, d'améliorations serait envisagée ensemble au cours de synthèses mensuelles. Un peu comme le réseau déjà existant pour les personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique à Nice, celui-ci suit et orchestre le parcours thérapeutique de la personne par l'intermédiaire de la mise en place d'un dossier médical commun et par la rencontre de tous les intervenants lors de synthèses mensuelles.

A plus petite échelle, il est important que chaque intervenant prenne le temps. Le temps d'écouter et pas seulement d'entendre, de regarder et pas seulement de voir la personne dont il s'occupe.

Aucune parole, aucun acte ou comportement n'est anodin, c'est pour ces raisons qu'il serait très intéressant de mettre en place un « carnet de bord » dans lequel chacun noterait ses observations et dont tous pourraient tenir compte.

Créer ainsi ce **lien de continuité** favoriserait la compréhension de la personne, permettrait aux intervenants de s'adapter à ce qui s'est passé avant leur intervention, et renverrait au patient une seule et même image de lui-même.

- **Pourquoi voudrions-nous que les malades d'Alzheimer s'adaptent à notre univers et non l'inverse ?**

Une communication de qualité traduit des valeurs de tolérance et d'empathie qui sont nécessaires à un comportement qui implique d'aller vers l'autre, d'entrer dans son monde, pour le comprendre, ressentir ses émotions, le rassurer, lui apporter et recevoir.

Force est de constater que dans la maladie d'Alzheimer, la personne intervenant auprès du patient a souvent le désir de ramener la personne dans notre monde

conventionnel et non de la rejoindre là où elle se trouve. C'est-à-dire d'aller jusqu'à la personne en effectuant un cheminement de pensée allant du recueil d'informations, pour apprendre à connaître la personne, la vie qu'elle a eue, afin de pouvoir réaliser des liens entre ce qui nous est livré et les événements qu'elle a pu vivre. Car tout peut être raccroché à du sens, du symbolique si l'on sait écouter. Ainsi la communication devient possible.

Ce rôle d'investigation puis de traduction est à notre sens à rattacher à la fonction que doit occuper l'orthophoniste, car c'est un des rares intervenants qui ait le temps d'entrer véritablement en relation avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

- **Quand doit-on arrêter la prise en soin ?**

Jusqu'où faut-il aller avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade sévère de la maladie ? Selon la nomenclature des actes professionnels, le décret de compétence du 4 mai 2002 stipule que le rôle de l'orthophoniste auprès de ces patients consiste à « maintenir et adapter les fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral ». Mais aucun consensus ne détermine, à ce jour, quand cesser l'accompagnement orthophonique auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

C'est une décision qui, même si elle est souvent le fruit d'une réflexion pluridisciplinaire, est soumise à l'appréciation de chacun et dépend de différents facteurs.

La maladie d'Alzheimer suit une évolution non linéaire, avec des moments relativement stables ou de brutales décompensations (*Cf. la première partie théorique*). Du point de vue de ***l'orthophoniste***, chaque aggravation des troubles mène à un questionnement du thérapeute : « Dois-je continuer à agir ? Jusqu'où peut-on aller ? » Après tout, ne sommes-nous pas en droit de nous demander si à vouloir « trop bien faire », nous n'empiétons pas sur l'espace privé du patient qui n'a peut-être pas le ressort psychique, ni les mots, pour dire qu'il aimerait qu'on le laisse tranquille ? Outre cet aspect, le thérapeute peut, au fil de son accompagnement, éprouver un sentiment d'impuissance face à l'évolution de la maladie, de plus l'isolement, parfois

rencontré lors de la pratique libérale, et le manque d'expérience qui deviennent trop pesants, contraignent le thérapeute à l'arrêt de son intervention.

Cet arrêt peut, également, être motivé par la prise de conscience, de la part de l'orthophoniste, de sa difficulté à garder la bonne distance vis-à-vis du patient et de sa famille, l'implication émotionnelle et la relation, construite au fil des années avec la personne et son univers, mettent en exergue la question du juste investissement du thérapeute dans une telle prise en soin.

La décision d'interrompre le suivi orthophonique appartient évidemment ***au patient et à sa famille*** qui n'y voit plus l'intérêt, ne mesure plus les bénéfices, est épuisée.

Le placement en institution, justement dû aux difficultés des familles à gérer l'évolution de la maladie, amène de ce fait l'interruption de l'accompagnement de l'orthophoniste libéral de manière plus ou moins brutale.

Le décès de la personne met un terme au contrat thérapeutique, mais si l'orthophoniste s'en sent capable, un travail de deuil ou du moins un laps de temps d'écoute, peut permettre à la famille de surmonter cette épreuve, d'achever un accompagnement.

CONCLUSION

CONCLUSION

Si la prise en charge des personnes, présentant des troubles consécutifs à la maladie d'Alzheimer, apparaît désormais opportune et connue dans les premiers stades de la pathologie, la place de l'orthophoniste dans l'accompagnement de ces personnes à un stade évolué semble encore peu reconnue, ou du moins mal défini, que ce soit de la part des professionnels de santé ou des orthophonistes eux-mêmes.

Ce constat peut s'expliquer, non pas par le manque de précision dans la nomenclature professionnelle à ce sujet, mais plutôt par les multiples interprétations en découlant, qui place les thérapeutes du langage dans l'incertitude de leur fonction, qui dépasse ici le domaine de la rééducation.

Les concepts de « prise en charge », « rééducation » ne semblent pas adaptés pour ces pathologies dégénératives telle que la maladie d'Alzheimer, parler d'« accompagnement thérapeutique » paraît plus proche.

Accompagnement : « action d'accompagner; ce qui accompagne », dans le domaine musical ce terme est défini comme « la partie accessoire qui accompagne la mélodie principale exécutée par une voix ou un instrument ; action ou fait de jouer cette partie ». Le rôle de l'orthophoniste serait-il celui d'un chef d'orchestre, apaisant, par son intervention, le vacarme de la pathologie et restaurant l'harmonieuse mélodie du sujet, jouant ainsi à ses côtés la musique de sa vie jusqu'au bout ?

Il nous semblait important de s'attarder sur ce mot « accompagnement » car la relation d'aide vis-à-vis d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est une véritable relation d'accompagnement. En effet, la personne, malgré ses difficultés à se faire comprendre, continue d'avoir une vie psychique et une vie physique qu'il faut

respecter. Dérivant dans le brouillard de la démence, le malade demeure une personne, une personne qui a encore des choses à nous dire si on sait l'écouter. Lorsque l'on arrive à « décoder » ce que la personne veut nous faire comprendre, on peut alors dire qu'il s'agit d'un véritable accompagnement de la personne malade par le thérapeute et non plus d'assistance ou de prise en charge.

Il apparaît donc que, pour peu que l'on aille au-delà des apparences et des préjugés, l'intervention orthophonique ne prenne réellement sens qu'à partir du moment où la communication ne paraît plus possible entre la personne malade et son entourage. Sommes-nous encore dans le domaine de l'orthophonie ? Sans ambiguïté oui étant donné que nous sommes dans celui de la thérapie de la communication. Ce sera à l'orthophoniste de s'adapter en renonçant au schéma classique de la « prise en charge » afin de mettre en valeur d'autres concepts que ceux de la rééducation.

L'accompagnement d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer est pour chacun l'expérience d'une rencontre à vivre, d'un être à respecter dans son humanité. C'est à travers cette expérience, de l'ordre du sentir, de l'ajustement à l'autre, que la communication peut se réaliser, que « le dément » récupère une parole, un statut. Car plus que la communication, c'est la sensation d'identité que l'accompagnement orthophonique contribue à restaurer à ces personnes en souffrance.⁸⁷

Concernant notre étude, des recherches sur une période plus longue d'intervention et sur un plus grand nombre de patients pourraient certainement permettre d'objectiver l'importance de ce type d'accompagnement, afin de développer des outils, définis par un cadre conceptuel rigoureux, pour aider les personnes, atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade sévère, à conserver le statut de sujet communicant.

⁸⁷ *Notion abordée dans notre première partie, II.A.3 intitulée « Altération de la mémoire autobiographique et du sentiment d'identité dans la maladie d'Alzheimer au stade sévère ».*

Nous souhaitons que ce mémoire contribue à l'édification d'un changement dans la perception du rôle à jouer de l'orthophoniste dans ce type de pathologie à un stade sévère. Ce mémoire n'a donc pas la prétention d'apporter un nouvel outil à la prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il se présente plus comme le témoin d'une histoire, d'une aventure humaine, d'une rencontre, qui, nous l'espérons, permettra de soulever des questionnements, des réflexions sur la place des orthophonistes, de ce qu'ils peuvent apporter au patient et à sa famille, et de faire avancer l'**accompagnement** de la personne malade.

BIBLIOGRAPHIE

Bibliographie

Ouvrages :

- ♦ ARCAND R., BOURBEAU N., JEZIERSKI M., *La communication efficace : de l'intension aux moyens d'expression*, De Boeck Université, 1998, 468 p.
- ♦ BRIN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V., *Dictionnaire d'orthophonie*, Ortho Edition, 2^{ème} édition, Isbergues, 2004, 298 p.
- ♦ DELIOT C., CASAGRANDE A., *Vieillir en institution, témoignages de professionnels, regards de philosophes*, John Libbey Eurotext, 2006, 176 p.
- ♦ DUJARDIN Kathy, LEMAIRE Patrick, *Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique*, Elsevier Masson SAS, Paris, 2008, 240 p.
- ♦ DUYCKAERTS Charles, PASQUIER F., *Démences*, Doin, 2002, 512 p.
- ♦ EUSTACHE F., LECHEVALIER B., VIADER F., *La mémoire, neuropsychologie clinique et modèles cognitifs*, séminaire de SIGNORET J-L., De Boeck Université, 1996, 396 p.
- ♦ EUSTACHE F., LECHEVALIER B., *Langage et aphasie*, séminaire de Jean-Louis Signoret, De Boeck Université, 2^{ème} édition, 1993, 292 p.

- ♦ EUSTACHE Francis, LAMBERT Jany, VIADER Fausto, *Rééducations neuropsychologiques : historique, développements actuels et évaluations*, De Boeck, Bruxelles, 2002, 352 p.

- ♦ FIRMAS Claire, *Les marqueurs transversaux : repère pour la clinique orthophonique*, Jouve, Paris, mars 2009, 150 p.

- ♦ GIL Roger, *neuropsychologie*, Masson, Paris, 2006, 414 p.

- ♦ GUEGUEN Bernard, CHAUVEL Patrick, TOUCHON Jacques, *Neuropsychologie des mémoires*, Elsevier SAS, 2005, 240 p.

- ♦ KHOSRAVI Mitra, *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et ses troubles apparentés*, Doin, 2^{ème} édition, Rueil-Malmaison, 2007, 438 p.

- ♦ LACOMBLEZ L., MAHIEUX-LAURENT F., *Les démences du sujet âgé*, John Libbey Eurotext, Paris, 2003, 111 p.

- ♦ LECHEVALIER B., EUSTACHE F., VIADER F., *Perceptions et agnosies, séminaire de Jean-Louis Signoret*, De Boeck Université, 1995, 277 p.

- ♦ LEMPERIERE Thérèse, *Psychiatrie de l'adulte*, Elsevier Masson SAS, Paris, 2006, 555 p.

- ♦ MEUNIER J-P., PERAYA D., *Introduction aux théories de la communication*, De Boeck, 2^{ème} édition, 2004, 459 p.

- ♦ MICHEL B.F., VERDUREAU F., COMBET P., *Communication et démence, monographie du groupe de recherche sur l'Alzheimer*, Solal Editeurs, Marseille, 2005, 308 p.

- ♦ OGAY Suzanne, *Alzheimer : communiquer grâce à la musicothérapie*, L'Hamarttan, 1996, 121 p.

- ♦ PHANEUF M., *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*, Masson, 2^{ème} édition, 2007, 416 p.
- ♦ PINSART Marie-Geneviève, *Narration et identité : de la philosophie à la bioéthique*, Vrin, 2008, 173 p.
- ♦ PRADAT-DIEHL Pascale, AZOUVI Philippe, BRUN Vincent, *Fonctions exécutives et rééducations*, Masson, Paris, 2006, 122 p.
- ♦ RIGAUX N., *Raison et déraison, discours médical et démence sénile*, De Boeck, Bruxelles, 1992, 155 p.
- ♦ ROSSI Jean-Pierre, *Psychologie de la mémoire : de la mémoire épisodique à la mémoire sémantique*, De Boeck Université, Paris, 2005, 264 p.
- ♦ ROUSSEAU Thierry, *Les approches thérapeutiques en orthophonie*, tome 4, Ortho Edition, Isbergues, 2004, 206 p.
- ♦ ROUSSEAU Thierry, *Démences, orthophonie et autres interventions*, Ortho Edition, Isbergues, 2007, p 80-90
- ♦ ROUSSEAU Thierry, *Communication et maladie d'Alzheimer, évaluation et prise en charge*, Ortho Edition, 2^{ème} édition, Isbergues, 2007, 160 p.
- ♦ SCHACTER Daniel L, traduction de la première édition américaine par Béatrice DESGRANGES et Francis EUSTACHE, *A la recherche de la mémoire : le passé, l'esprit et le cerveau*, De Boeck Université, Paris, 1999, 408 p.
- ♦ SCHENIK F., LEUBA G., BULA C., *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer : autour de la notion de plasticité*, De Boeck Université, Paris, 2004, 360 p.

- ♦ SCHWOB Marc, *La mémoire : comment la conserver et la développer*, Odile Jacob, Paris, 2004, 187 p.

- ♦ SELMES J., DEROUESNE C., *Maladie d'Alzheimer : affronter le diagnostic*, Edition John Libbey, Paris, 2007, 141 p.

- ♦ SELMES J., DEROUESNE C., *La maladie d'Alzheimer : au jour le jour*, John Libbey Eurotext, Paris, 2004, 341 p.

- ♦ SERON Xavier, JEANNEROD Marc, *Neuropsychologie humaine*, Madarga, Belgique, 2^{ème} édition, 1998, 615 p.

- ♦ SOUN E., PLOTON Louis, *Des trajectoires de la maladie d'Alzheimer*, L'Hamarttan, 2004, 333 p.

- ♦ SQUIRE R., KANDEL R., *La mémoire, de l'esprit aux molécules*, traduction de la première édition américaine par DESRANGES B. et EUSTACHE F., De Boeck Université, 2002, 282 p.

- ♦ TOUCHON Jacques, PORTET Florence, *La maladie d'Alzheimer*, Masson, Paris, 2004, 177 p.

- ♦ VEZINZA J., CAPPELIEZ P., LANDREVILLE P., *Psychologie g rontologique*, Ga tan Morin  diteur, Montr al, Paris, Casablanca, 1994, 443 p.

REVUES :

- ♦ ALCALAY Jean-Marc, *Du « je » au « nous » : de l'identité à la nation*, Le journal des psychologues, n° 275, mars 2010
- ♦ ARGOUD Dominique, *Maladie d'Alzheimer : l'émergence de nouvelles approches. Accompagner et Soigner*, Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement, 2001, p. 33-42.
- ♦ BHERE Louis, BELLEVILLE Sylvie, HUDON Carol, *Le déclin des fonctions exécutives au cours du vieillissement normal, dans la maladie d'Alzheimer et dans la démence fronto-temporale*, Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement, volume 2, n°3, 181-9, Septembre 2004
- ♦ DEROUESNE C., *Comportement dits d'hypersexualité et démences*, Psychologie et Neuropsychologie du vieillissement, volume 7, n° 2, 101-8, juin 2009
- ♦ DESROUESNE C., *Le concept d'apathie : intérêt et limites*, Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement, volume 2, numéro 1, Mars 2004, p.19-28.
- ♦ GIFFARD Bénédicte et al., *Le vieillissement de la mémoire : vieillissement normal et pathologique*, Gérontologie et société, 2/2001, n° 97, p.33-47.
- ♦ GIL Roger, *Conscience de soi, conscience de l'autre et démences*, Psychologie et NeuroPsychologie du vieillissement, volume 5, n° 2, 87-99, juin 2007
- ♦ HELMER C, BARBERGER-GATEAU P, DARTIGUES JF. *Épidémiologie des démences sévères : résultats d'une étude cohorte longitudinale en population*, Maladie d'Alzheimer : recherche et pratique clinique, Volume 8. Paris : Serdi, 2003.
- ♦ *Histoire naturelle des syndromes démentiels*, La revue de gériatrie, tome 35, n°1 janvier 2010

- ♦ MARTINELLI Pénélope, PIOLINO Pascale, *Les souvenirs définissant le soi : dernier bastion de souvenirs épisodiques dans le vieillissement normal ?*, Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement, John Libbey Eurotext, Septembre, volume 7, n°3, p.151-167

- ♦ RIGAUD Anne-Sophie, *Symptômes de la maladie d'Alzheimer : point de vue du médecin*, Gériatrie et société, 2001, n° 97, p.139-150

- ♦ SIEROFF Eric, *Introduction à l'attention sélective : définition et propriété*, Revue de Neuropsychologie, volume 2, n°1, p. 3-27.

- ♦ SIEROFF Eric, PIQUARD Ambre, *Attention et vieillissement*, Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement, volume 2, n° 4, 257-69, Décembre 2004

- ♦ TAMARA SCHIARATURA Loris, *La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer*, Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement, volume 6, n°3, 183-8, Septembre 2008

RÉSUMÉ

La maladie d'Alzheimer ne cesse d'attiser l'intérêt de la sphère médicale et scientifique, malgré les recherches elle demeure, encore aujourd'hui, énigmatique et conserve une part de mystère. En effet, nous n'en connaissons pas véritablement l'origine, ni le traitement, cependant nous savons qu'elle conduit les personnes qui en sont atteintes à la démence. Les interrogations, les préjugés et les incertitudes, suscités par cette maladie nous ont poussés à nous y intéresser. Mais plus qu'à cette pathologie, c'est vers la personne qui en est atteinte que se porte notre attention, avec la conviction que communiquer reste possible au delà de la maladie, de ses manifestations et de ses troubles, même à un stade avancé.

Si la prise en charge des personnes, présentant des troubles consécutifs à la maladie d'Alzheimer, apparaît désormais opportune et connue dans les premiers stades de la pathologie, la place de l'orthophoniste dans l'accompagnement de ces personnes à un stade évolué semble encore peu reconnue, ou du moins mal définie, que ce soit de la part des professionnels de santé ou des orthophonistes eux-mêmes.

C'est à travers cet accompagnement, cette expérience, de l'ordre du sentir, de l'ajustement à l'autre, que la communication peut se réaliser, que « le dément » récupère une parole, un statut. Car plus que la communication, c'est la sensation d'identité que l'accompagnement orthophonique contribue à restaurer à ces personnes en souffrance.

L'objectif de ce mémoire est de tenter un voyage au sein de la communication avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, et de témoigner aux thérapeutes du langage, tels que les orthophonistes, l'intérêt de la prise en soin de ces patients et le rôle qu'ils y ont.

Mots clés : Maladie d'Alzheimer, démence sévère, communication, place de l'orthophoniste, personne âgée, mémoire narrative.