La communication dans les pathologies neuro-dégénératives

Communication orale

Plusieurs études [1-7] nous ont permis de montrer les processus de fonctionnement de la communication des patients Alzheimer. À partir d'une évaluation pragmatique de la communication, qui tient compte du contexte de communication, nous avons montré que la valeur sociale de la communication demeure jusqu'à des stades très avancés de la maladie malgré les déficits linguistiques.

La pragmatique

Pour Bernicot et Trognon [8] ainsi que Sarfati [9], les premiers concepts de la pragmatique sont issus de diverses écoles de pensée, dont la philosophie du langage ordinaire en Angleterre et notamment avec Austin [10]. L'approche philosophique a permis une approche fonctionnelle du langage via la systématisation et la formalisation de la théorie des actes de langage.

La sociologie a également beaucoup contribué au développement de la pragmatique, avec notamment l'ethnométhodologie fondée par Garfinkel en 1967, étude des méthodes que les membres d'un système social utilisent eux-mêmes pour accomplir les actions de leur vie de tous les jours. La conversation étant un exemple de ces actions quotidiennes, l'analyse des conversations est devenue un domaine d'étude majeur de la pragmatique.

« Si la phrase est l'objet de la linguistique, l'énoncé est l'objet de la pragmatique » [11]. En effet, la pragmatique se définit comme « l'étude de l'usage du langage, par opposition à l'étude du système linguistique, qui concerne à proprement parler la linguistique » [12].

Ainsi, la pragmatique ne peut être séparée de l'étude de la communication linguistique car, pour Bernicot et Trognon [8], la pragmatique est « l'étude

cognitive, sociale et culturelle du langage et de la communication ». Pour Kerbrat-Orecchiono [13], « elle a pour objet de réinsérer le texte dans l'acte de communication c'est-à-dire de décrire les relations qui se tissent entre l'énoncé, les protagonistes du discours et la situation de communication ». Armengaud [11] va même jusqu'à la définir comme étant assimilable à « la communication, voire toute espèce d'interaction entre les organismes vivants ».

De ce fait, la pragmatique est indissociable de l'étude du contexte. En effet, par définition, « la pragmatique décrit l'utilisation du langage en contexte et la façon dont les interlocuteurs prennent alternativement les rôles d'émetteur et de récepteur » [14]. De même, pour Armengaud [11], la pragmatique peut se définir entre autres comme « l'usage des signes en contexte ».

Armengaud [11] propose également une définition restreinte de la pragmatique : « praxis (théorie de l'action) », inscrivant ainsi la pragmatique dans son domaine fondateur, la théorie des actes de langage.

Cette théorie des actes de langage est un des éléments fondateurs de l'approche pragmatique contemporaine. Dans cette optique, tout énoncé produit dans une situation de communication est une action sur le monde effectuée à l'aide du langage et toute communication est initiée avec l'objectif de satisfaire un but ou une intention. La communication y est donc vue comme un acte social. C'est ce que Hanson (1974), cité par Armengaud [11], appelle la « pragmatique du troisième degré ».

C'est sous l'impulsion du philosophe anglais Austin qu'est construite cette théorie. Dans son ouvrage *How to do things with words* publié post-mortem en 1962 (traduit en français en 1970 sous le titre *Quand dire, c'est faire*), Austin dénonce l'« illusion descriptive » qui aveugle la philosophie du langage : il dénonce le primat des énoncés

descriptifs dans les études linguistiques et met en avant le fait qu'il existe en réalité deux types d'énoncés : les constatifs, qui décrivent le monde, et les performatifs, qui agissent sur le monde. À partir de cette constatation, il va s'efforcer de décrire les énoncés performatifs afin de démontrer qu'ils sont en nombre limité.

Ainsi, pour Austin, l'unité de signification de la langue, c'est l'acte de langage. Celui-ci possède trois faces différentes, dont la plus importante est l'acte illocutoire :

- l'acte locutoire, qui correspond à l'énonciation proprement dite et qu'Austin décompose en acte phonétique (production de sons), en acte phatique (production de mots d'une langue donnée) et en acte rhétique (articulation des mots selon la syntaxe);
- l'acte illocutoire, qui correspond à l'intention d'agir sous-tendue par l'acte locutoire;
- l'acte perlocutoire, qui correspond à l'acte effectivement produit et qui peut ne pas correspondre à l'intention du locuteur.

Grâce à une classification précise de verbes performatifs, Austin s'est attaché à décrire une taxinomie des actes illocutoires : il distingue les actes illocutoires verdictifs (qui produisent un verdict ou un jugement, ex. : condamner), les exercitifs (qui permettent au locuteur de se positionner à l'encontre ou en faveur d'une décision, ex. : conseiller), les commissifs (qui permettent au locuteur de s'engager par lui-même, ex. : promettre), les expositifs (qui permettent au locuteur d'exposer son point de vue, ex. : nier), et les comportatifs (par lesquels le locuteur émet un comportement social, ex. : remercier).

Suite aux propositions d'Austin, Searle [15] reformule ses principes. La taxinomie d'Austin n'est pas valable car elle se base sur des verbes qui, pour Searle, non seulement ne sont pas tous performatifs, mais de plus, ne représentent que des occurrences de types d'actes illocutoires, particulières à une langue donnée.

Il tente donc d'élaborer une nouvelle classification, en cherchant à déterminer les types d'actes illocutoires pertinents. Il part de l'idée qu'à chaque contenu propositionnel exprimé correspond une force illocutoire notée. Le contenu propositionnel correspond à l'acte de référence à un objet du contexte et à l'acte de prédication sur ce référent. Il établit que la force illocutoire s'appliquant au contenu propositionnel varie en fonction de douze critères dont il en retient trois principaux :

- le but illocutoire, qui correspond à l'intention de faire faire quelque chose à l'auditeur ;
- la direction d'ajustement, qui consiste soit à rendre le contenu propositionnel conforme au monde, soit à rendre le monde conforme au contenu propositionnel. Cette direction d'ajustement peut donc aller des mots vers le monde ou inversement;
- l'état psychologique exprimé (une croyance, une intention, un désir ou une volonté). C'est ce que Searle appelle la condition de sincérité.

Partant de ces distinctions, il élabore une nouvelle taxinomie de cinq types d'actes illocutoires, reprise et remaniée par Searle et Vanderveken [16] puis Vanderveken [17].

Searle et Vanderveken reformulent les sources de variation de la force illocutoire et en distinguent désormais cinq :

- le mode de réalisation de la force illocutoire (le but peut être accompli par différents moyens);
- les conditions du contenu propositionnel (ce qui est dit);
- les conditions préparatoires (ce que sous-entend un locuteur lorsqu'il accomplit l'acte énoncé);
- les conditions de sincérité (ce que le locuteur exprime en accomplissant l'acte);
- l'intensité de la force illocutoire.

Si pour Searle [15], les actes de langage sont universels, Bernicot [18] émet une réserve, soutenant que cette théorie ne correspond qu'aux usages sociaux des sociétés occidentales.

Pour Vanderveken [17], ces actes illocutoires élémentaires sont les unités de base du discours. Ils peuvent se combiner pour former des actes à forme logique plus complexe tels que les actes de dénégation illocutoire (ex. : refus), les actes illocutoires conditionnels (ex. : offres) ou les conjonctions illocutoires (ex. : alertes).

L'interaction discursive, grâce aux échanges verbaux avec d'autres interlocuteurs, permet au locuteur d'utiliser des actes illocutoires de niveau supérieur, le plus souvent non discursifs, mais parfois définis par un but discursif propre parmi : le but descriptif (décrire comment les choses sont dans le monde), délibératif (délibérer sur des actions futures dans le monde), déclaratoire (agir sur le monde en faisant des déclarations) et expressif (exprimer ses attitudes).

De nombreuses taxonomies des actes de langage ont été proposées depuis Searle.

Pour Bernicot [18], plusieurs formes linguistiques différentes (plusieurs actes locutoires)

peuvent exprimer la même intention (le même acte illocutoire). De même, un même acte locutoire peut signifier des actes illocutoires différents selon le contexte. En réalité, la valeur illocutoire initiale ne peut être déterminée qu'en fonction de la réponse de l'interlocuteur et de la réaction du locuteur face à cette réponse. Pour Dardier [19], l'analyse isolée des actes de langage nécessite de prendre en compte plusieurs tours de parole pour définir avec précision la valeur de l'acte illocutoire.

Modifications de la communication du patient Alzheimer et facteurs influents

La recherche initiale que nous avons réalisée [1–4, 20] est partie d'une analyse de la communication faisant référence à la taxonomie de Dore [21] pour les actes de langage verbaux et à celle de Labourel [22] pour les actes non verbaux en ce qui concerne l'analyse qualitative. La durée de l'acte a constitué la variable quantitative. La communication a été analysée au cours de trois situations de communication : entrevue dirigée, tâche d'échange d'informations, discussion libre.

Nous avons analysé la communication de quinze patients Alzheimer répartis en trois groupes homogènes d'atteinte légère, moyenne et profonde selon les scores au MMS de Folstein [23], avec un profil cognitif dressé grâce à la BEC 96 de Signoret [24] et un profil psychologique dressé grâce à l'échelle psychocomportementale de l'ADAS de Rosen [25]. Un groupe témoin présentant les mêmes caractéristiques que les groupes des patients au niveau du sexe, de l'âge, du niveau socio-culturel et du lieu de vie a également fait partie de l'étude.

Cette recherche a tout d'abord montré – répondant ainsi à l'une des hypothèses – que les difficultés linguistiques des patients atteints de DTA n'étaient pas un « simple » déficit du langage mais un véritable trouble de la communication sur lequel influent différents facteurs :

- le degré d'atteinte cognitive ;
- les facteurs individuels et psychosociaux : l'âge, le niveau socio-culturel, le lieu de vie ;
- les facteurs cognitifs et linguistiques (le profil neuro-psychologique) ;
- les facteurs contextuels, en particulier le thème de discussion et le type d'actes produits par l'interlocuteur.

Nous avons également montré que les capacités de communication des patients atteints de DTA subissent un certain nombre de modifications quantitatives et qualitatives :

- une réduction globale et progressive des actes émis ;
- une diminution du nombre d'actes adéquats et une augmentation du nombre d'actes inadéquats ;
- une augmentation des actes non verbaux ;
- une modification qualitative des actes adéquats utilisés allant dans le sens d'une simplification avec l'utilisation d'actes ne faisant pas appel à une élaboration thématique et syntaxique importante, et l'utilisation d'actes « automatiques » ou automatisés ;
- une augmentation progressive de l'émission inadéquate d'actes demandant un traitement actif ou élaboré du langage ou une diminution de l'émission de tels actes.

À l'aide d'une méthodologie similaire, avec Hoang [6] et Remeau [7], nous avons obtenu des résultats confirmant les résultats initiaux. Cette dernière étude de l'analyse pragmatique du discours a été complétée par une analyse sémantique et structurale de contenu selon la méthode de Mucchielli [26] qui met en évidence différentes problématiques dans le discours des patients Alzheimer telles que l'identité, comme l'avait montré Grosclaude [27], la famille et l'angoisse de mort.

De la même manière, Malécot [28], en reprenant la même méthodologie mais en ne retenant que l'analyse des actes non verbaux, a dressé un profil de la communication non verbale des patients atteints de DTA en fonction notamment de la progression dans la maladie.

Bouteiller [29] a montré également, sur une étude de cas, une utilisation différente, d'un point de vue quantitatif et qualitatif des actes non verbaux selon la situation de communication.

Des études plus récentes que nous avons encadrées, utilisant la Gecco version informatique [30], ont confirmé l'influence majeure de l'atteinte cognitive globale sur les capacités de communication des patients Alzheimer [31]. Mais d'autres études ont aussi montré que cette communication n'est pas sous l'influence exclusive de l'atteinte neurologique et que d'autres facteurs jouent un rôle important comme les facteurs personnels : âge, sexe [32], niveau

socio-culturel [33] mais aussi des facteurs contextuels, comme nous le montrons dans les paragraphes suivants.

Influence du thème d'interlocution et du support iconographique sur les compétences de communication des déments de type Alzheimer

Nous avons tenté [34] de maîtriser certains facteurs, comme le thème d'interlocution et la présence d'un support visuel, afin d'évaluer leur influence sur les compétences de ces patients.

Comme nous l'avons montré [4], il est souhaitable de proposer des thèmes de discussion facilitateurs aux patients : l'équipe a cherché à développer ces résultats en comparant les performances de communication selon un thème neutre et un autre plus investi affectivement. D'autre part, certains auteurs constatent l'efficacité de l'utilisation d'un support visuel. Parmi eux, Hopper et al., cités par Mahendra [35], rendent compte qu'avec une présence stimulante comme le jouet, le patient se montre plus constructif et plus pertinent dans ses propos. D'autre part, Bourgeois et Mason, cités par Mahendra [35], rapportent que l'utilisation quotidienne d'une pochette contenant des photographies familiales au patient entraîne chez lui un discours moins ambigu, plus en rapport avec le thème abordé.

Suite à ces résultats, il nous est apparu intéressant d'observer l'influence d'un support visuel présenté spontanément aux patients, exclusivement pour un entretien donné, sur leurs facultés de communication.

Pour répondre à nos objectifs, nous avons proposé aux patients une situation de communication la plus naturelle possible tout en maîtrisant certaines variables de l'environnement qui sont l'interlocuteur, le thème de discussion, le support visuel et le contexte énonciatif proposé par l'examineur. À partir de cela, nous avons élaboré un protocole constitué de quatre entretiens dirigés : deux portant sur le thème du conjoint, qui nous a semblé correspondre au thème le plus investi affectivement, et deux portant sur le thème de la forêt, sujet a priori plus neutre. Pour chacun de ces thèmes, nous avons proposé un entretien sans support visuel et l'autre avec (c'est-à-dire

une photo du conjoint et un panier contenant des éléments de la forêt). Afin de procéder à une comparaison entre les différentes productions d'un même patient et de faciliter l'analyse inter et intra-groupe, chaque entretien comportait un nombre identique de questions ouvertes et fermées.

Ce protocole a été proposé à quinze patients portant le diagnostic clinique de DTA : la moyenne d'âge était de 80 ans et 60 % d'entre eux étaient des femmes. À la suite de l'évaluation de leur niveau de détérioration par le Mini Mental State (MMS) de Folstein, ils ont été répartis équitablement selon trois niveaux de démence : légère, moyenne, profonde.

L'ensemble des actes de langage a été répertorié à partir de la grille d'évaluation des capacités de communication de Rousseau [36]. Cette grille (cf. infra) permet une analyse à la fois qualitative et quantitative des actes de langage et des actes non verbaux. Dans un premier temps, elle permet de déterminer la nature des actes produits (que ce soit des réponses, des questions, des actes de description, etc.), puis, dans un second temps, de juger de l'adéquation ou non de ces actes. L'inadéquation est ensuite précisée en fonction de différentes règles socio-linguistiques (qui peuvent être l'absence de cohésion, de feedback et de cohérence).

Lors de l'analyse des résultats, nous avons étudié les actes de langage adéquats qui permettent la poursuite d'une communication efficace, puis les actes inadéquats et leurs types d'inadéquations ainsi que les actes non verbaux. Nous avons procédé à ces différentes analyses en comparant les performances dans chaque entretien d'un même patient, dans chaque groupe et entre les groupes. Pour l'étude du thème, nous avons confronté les résultats des entretiens sans support. Pour l'étude du support visuel, nous avons mis en relation les deux entretiens d'un même thème, avec et sans support. Pour déterminer dans quel thème le support a le plus atténué les difficultés de communication, nous avons comparé l'écart des performances entre les entretiens avec et sans support de chaque thème.

Nous avons observé que seuls les déments légers ont atténué leurs difficultés de communication sur le thème du conjoint qui devait être, selon nous, le plus investi sur le plan affectif. Cependant, lors des entretiens, la majorité des patients de démence moyenne a évoqué de nombreux souvenirs en

référence avec leur vécu marqué par un environnement forestier (père bûcheron, domicile proche d'une forêt, passion pour la nature).

Ainsi, les patients de démence moyenne semblent avoir davantage investi le thème de la forêt que celui du conjoint. Un thème investi sur le plan affectif tend donc à atténuer les difficultés de communication des déments légers et moyens.

En ce qui concerne les déments sévères, il semble qu'ils ne soient plus réceptifs à une variation de thème étant donné leur niveau de détérioration global.

Les bénéfices apportés par le support visuel apparaissent très limités pour les patients de démence sévère qui ne semblent plus réceptifs à la présence d'un support visuel dans la situation de communication.

Les déments légers ont atténué leurs difficultés uniquement sur le thème de la forêt, tout particulièrement sur les actes de description. En effet, il semble qu'ils aient pu limiter un manque du mot sur le savoir partagé relatif à la forêt.

Quant aux déments moyens, ce sont systématiquement les plus stimulés par la présence des supports visuels. Le support s'est avéré plus facilitateur sur le thème du conjoint, notamment pour les actes de description. En effet, il apparaît qu'ils aient plus bénéficié d'une aide pour l'évocation de données affectives, les termes plus académiques leur étant peut-être moins accessibles à ce niveau de détérioration. Par exemple, ceux qui ne parvenaient pas à évoquer le prénom de leur conjoint sans le support ont pu le restituer avec la photographie et étayer davantage leurs propos. D'autre part, avec les supports visuels, nous avons pu observer lors des entretiens quelques modifications bénéfiques au niveau du comportement chez certains des patients de ce groupe : moins d'agressivité dans leurs propos, moins de distractibilité, ce qui a limité les interventions de l'interlocuteur pour les recadrer.

Il apparaît que les patients atteints de démence sévère émettent moins d'actes verbaux que les autres groupes, sans diminuer pour autant leur production d'actes non verbaux : par conséquent, les actes non verbaux se trouvent conservés plus longtemps que les actes verbaux. Les déments sévères emploient donc une plus forte proportion d'actes non verbaux par rapport aux actes verbaux.

Cette étude sur la communication verbale et non verbale de quinze patients atteints de démence de type Alzheimer nous a permis de

constater l'influence du thème de l'interlocution sur leurs productions. En effet, un thème particulièrement investi d'un point de vue affectif par les patients a eu tendance à atténuer les difficultés de communication des déments légers et moyens.

Cependant, étant donné la détérioration progressive de leurs capacités de communication, les patients de démence moyenne conservent une proportion d'inadéquations plus importante par rapport aux patients de démence légère.

Il nous est apparu, pendant cette étude, que les patients de démence moyenne émettaient de façon récurrente des digressions sur un thème qui leur était propre. Dans une optique thérapeutique, il serait donc intéressant d'envisager la même étude en adaptant les thèmes de l'interlocution à chaque patient (ses loisirs, sa profession, ses enfants, etc.).

Par ailleurs, nous avons évalué dans quelle mesure la présence d'un support visuel dans la situation de communication pouvait stimuler les capacités communicatives de ces patients.

Nos résultats démontrent que les déments légers et moyens peuvent bénéficier d'un tel apport. Le support visuel a surtout été mis à profit par les personnes atteintes de démence moyenne chez lesquelles de réelles améliorations ont été mises en évidence. En effet, au niveau du comportement, le support visuel semble avoir mis en confiance et accentué l'attention de certains patients. D'un point de vue communicationnel, nous avons constaté une réelle atténuation des inadéquations, parallèlement à une augmentation des adéquations.

Ceci nous amène à penser que ce serait peut-être un facteur à développer dans certaines situations de communication quotidiennes et dans la prise en charge orthophonique, surtout auprès des déments moyens.

En ce qui concerne les patients atteints de démence sévère, ils ne semblent plus vraiment réceptifs aux variations des thèmes de l'interlocution ni à l'intervention d'un support visuel compte tenu de leur niveau de détérioration.

Il nous semble que les difficultés de communication des patients atteints de démence de type Alzheimer peuvent être atténuées par le choix d'un support visuel et d'un thème d'interlocution adaptés. Les patients de démence moyenne se révèlent y être les plus réceptifs. Il apparaîtrait alors intéressant de développer de telles investigations à ce niveau de détérioration.

Influence du contexte dans la performance communicative des patients Alzheimer

Parmi les facteurs influents, la situation même de communication est à prendre en compte, notamment dans l'optique d'une prise en charge thérapeutique des malades.

C'est avec l'objectif de faire progresser la prise en charge cognitivo-comportementale des malades Alzheimer qu'a été réalisée la recherche sur l'influence du type de situation de communication [37].

Durant la phase de début de la maladie d'Alzheimer, les troubles du langage sont, après les déficits de la mémoire, les plus importants du fait de leur fréquence et de leur retentissement. On peut les observer dans près de la moitié des cas dès le début de la maladie. Le langage écrit serait plus précocement touché que le langage oral.

Au niveau du langage oral, les troubles prennent la forme d'un manque du mot se traduisant par des hésitations, l'utilisation de périphrases ou de phrases avortées.

Fréquemment, au tout début, le manque du mot n'apparaît pas dans la conversation spontanée mais il est mis en évidence dans les épreuves de dénomination. On remarque déjà souvent une diminution de la fluence verbale. La compréhension orale est relativement préservée au début. La lecture est en général respectée à la phase initiale, sauf quelquefois pour les mots irréguliers.

Dans la phase d'état, le tableau sémiologique du langage contribue au syndrome aphaso-apraxy-agnosique caractéristique de la maladie d'Alzheimer. En effet, le discours est peu informatif, pauvre, voire déjà partiellement incohérent. Si, au début, les troubles du langage permettaient d'évoquer le tableau d'une « aphasie anomique », l'aggravation et la complexification de ceux-ci va peu à peu correspondre à un tableau d'aphasie transcorticale sensorielle, puis évoluer vers une aphasie de Wernicke. En effet, l'expression devient jargonnée, émaillée de périphrases, de nombreuses paraphrasies phonémiques et sémantiques, de néologismes, de persévérations, avec tendance à l'écholalie et à la palilalie. Les troubles deviennent évidents et s'aggravent régulièrement. Les troubles de l'écriture et de la lecture sont de plus en plus marqués. L'écriture, en particulier, devient illisible, la signature étant la dernière production graphique à disparaître.

Les troubles du langage s'aggravent au cours des différentes phases de la maladie. Cependant, la communication subissant une influence multifactorielle, elle ne dépend pas uniquement des difficultés du langage et elle évolue différemment.

Comme nous l'avons montré [4], les difficultés de communication du patient Alzheimer sont sous l'influence de facteurs directs (atteinte cognitive globale, profil neuro-psychologique) et de facteurs indirects (âge, niveau socio-culturel, lieu de vie, facteurs contextuels, comportement de communication de l'interlocuteur).

Selon Ploton [38], l'être humain utilise deux grands modes de communication :

- le mode digital ;
- le mode analogique.

La communication digitale est celle que nous apprenons par le biais de notre culture. Il s'agit de l'écriture, le langage verbal, les usages sociaux, les gestes conventionnels, etc., tout ce qui concerne les langages codés. Cette communication requiert donc une part de mentalisation.

La communication analogique concerne l'univers de la symbolique avec tout ce qui a trait à la représentation, l'évocation par comparaison. L'expression et la perception semblent se révéler inconscientes. Elle envahit la communication digitale de manière involontaire à travers le choix des mots de l'individu, de son ton, sa mimique, son regard, ses gestes, son style, son rythme qui viennent confirmer ou infirmer ce qui est échangé dans le langage codé.

Ploton parle de communication infraliminaire qui serait l'émission de messages inconscients par le biais de canaux et de codes dont nous sous-estimons la valeur ou que nous ne connaissons pas. Ainsi, le langage corporel ne représenterait que l'aspect le plus manifeste de ce type d'expression.

Chez les déments, il apparaît que la communication digitale semble de plus en plus affectée, proportionnellement à la progression de la maladie alors que la communication analogique serait préservée bien plus longtemps. Ploton adhère aux modèles psychogénétiques, de nature dynamique ou économique. Ces modèles se basent sur le fait que les déments auraient une vie psychique inconsciente.

Le principe d'économie interne intervient dans les interactions intimes et relationnelles. Dans le cas où l'on serait dépassé par des contraintes trop fortes et contradictoires dans ces

interactions, il se produirait un « lâcher prise », une sorte de grève du mental entraînant une modification de la représentation de soi malgré soi. De cette façon, l'individu développerait lui-même une « présentation déficitaire », résultante de son adaptation non contrôlée.

Ploton émet donc l'hypothèse selon laquelle l'individu se glisse dans le moule du vieillard, fabriqué par la société, qui retourne en enfance. En conséquence, il utilise un langage analogique qui s'exclut de la pensée consciente, fait en sorte de ne plus à avoir à assumer des séparations et des rivalités, de se situer hors du temps et par là-même hors de la castration, de « revivre dans la quiétude toute puissante de la situation infantile » [39].

Toutes les études montrent que la communication devient de plus en plus difficile avec l'évolution de la maladie [4, 40]. Cependant, plusieurs auteurs s'accordent pour avancer l'hypothèse d'une existence possible de communication, malgré les détériorations cognitives et les perturbations du langage observées. Ainsi, l'école Palo Alto [41] part de l'axiome qu'on « ne peut pas ne pas communiquer », Feil [42] parle de « valider » l'émotion du dément, Grosclaude [27] nous incite à penser que c'est un sujet « retrouvable », Ploton [43] pense que le dément communique inconsciemment avec son entourage jusqu'au bout, Maisondieu [44] propose le terme *thanatose* et insiste sur le rôle du regard que l'on porte sur le dément dans la communication et personnellement [45], nous préconisons une analyse rigoureuse des actes de langage produits afin d'en tirer un véritable profil personnalisé de communication dans l'optique d'une prise en charge thérapeutique.

Nous avons formulé l'hypothèse qu'il est possible d'utiliser le contexte pour influencer la qualité de la communication avec le malade d'Alzheimer (MA). Le contexte serait représenté ici, non pas par la variété de la nature des questions ni du thème de conversation, mais par la situation même. Ainsi, nous pensons que le fait de vivre une situation à travers un événement permet au MA d'émettre plus de comportements adéquats, plutôt que dans le cas où il est en situation de discussion libre. Autrement dit, le MA serait plus adapté lorsqu'il est dans « l'agir » que dans le « dire », sa communication avec son entourage serait plus adaptée lorsqu'il partage une expérience que lorsqu'il est en situation de dialogue.

En effet, nous nous appuyons sur le fait que la mémoire procédurale, qui permet d'acquérir des habiletés ou savoir-faire sans avoir conscience de l'apprentissage, est le domaine de la mémoire préservé le plus longtemps au cours de cette pathologie.

Deux résidents d'une maison de retraite accueillant des personnes désorientées ont fait l'objet de l'étude en fonction de leur maladie (DTA), de leur date anniversaire, de leur présence à la résidence le jour dit et de leur degré d'atteinte cognitive.

Nous avons fait l'hypothèse d'une meilleure communication possible chez le sujet dément, dans une situation d'anniversaire plutôt que dans une situation d'entretien. L'analyse des résultats a montré qu'il n'y avait pas de réelle différence dans l'adéquation du discours. Cela signifie que les deux sujets déments sont capables d'avoir une aussi « bonne » communication verbale lors de discussion libre que lors de situation où ils sont en relation avec trois types de personnes différentes (résidents, soignants, examinateur), dans un contexte évoquant des souvenirs mais aussi l'approche de la mort susceptible de générer de l'anxiété. Une faculté d'adaptation dans ces situations semble être préservée. Ainsi, « les déments séniles [ont] des possibilités d'adaptations comportementales, de réactions, d'interactions, parfaitement cohérentes, c'est-à-dire adaptées à ce qui se passe, à ce qui se joue, entre les partenaires en présence » [43].

En plus, nous avons constaté dans la situation *anniversaire* une intention des sujets à communiquer, illustrée par des questions spontanées et l'utilisation de mécanismes conversationnels qui ne se manifestaient pas dans la *discussion libre*. Pour reprendre l'expression de Le Gouès [46], la situation *anniversaire* révèle plutôt la « démence chaude » des sujets aptes à établir un transfert positif plutôt qu'une « démence froide », indifférente aux sollicitations, correspondant parfois à l'*athymormie* (= triade faite de perte d'initiative, du désintérêt et de l'indifférence affective).

Pourtant, fêter son anniversaire est un acte qui célèbre sa date de naissance, et l'homme ne peut que penser à un moment ou à un autre à sa date de mort, et nous pouvons supposer que, pour le dément, il est question d'une véritable épreuve. En effet, selon Maisondieu [44], le dément repousse la présence et la pensée de la mort toute une vie durant, « ce déni de la mort... est le père des

démences» et ce n'est pas lui qui penserait qu'il est nécessaire «d'avoir la mort présente à l'esprit pour éviter la mort de l'esprit» [44]. D'après Ploton, le dément se situerait «hors du temps et de la castration» en se mettant lui-même dans une position infantile. Dans ce sens, l'anniversaire constitue une situation sociale anxiogène et aurait pu engendrer plus d'actes de langage inadéquats que nous n'en avons observés dans la situation *entretien*. Les productions examinées auraient pu se situer «entre le rêve, le délire, l'hallucination et le souvenir» [47], avec l'échec de l'épreuve de réalité (capacité de distinguer entre perception et représentation) et la régression, remarquant dans le discours une sorte d'«hallucination mnésique» [47]. Or, il n'y a pas eu plus d'actes inadéquats que dans la *discussion libre*.

Aussi, au lieu d'observer un repli des sujets, nous avons vu au contraire qu'ils paraissaient investir la relation par l'utilisation de la communication analogique, comme peut le suggérer le nombre plus important d'actes non verbaux dans cette situation. L'hypothèse de ce non-repli malgré cette peur de la mort évoquée peut trouver une explication dans le fait qu'il s'agit de célébrer sa date de naissance. Cette célébration s'inscrit dans une tradition culturelle, définissant l'identité par la date de naissance et par cet acte, entre autres, se différencie l'homme de l'animal : «Sa naissance n'est pas celle d'un veau [...], accueillir le petit (le veau) c'est une affaire animale, l'accepter c'est une affaire sociale, c'est une affaire de contrat» [48]. De la sorte, l'homme est reconnu socialement par sa carte d'identité sur laquelle sa date de naissance est inscrite. Fêter son anniversaire peut donc être considéré comme un renforcement de son identité. Or, Grosclaude [26] souligne, qu'outre la perte instrumentale, il y a dans la démence, une perte d'être, une perte d'identité.

Montani [49] parle d'un désinvestissement d'une parcelle d'identité, d'une parcelle de soi et avance l'idée que l'affect démentiel découlerait d'un dysfonctionnement de la conscience de soi.

Nous pouvons penser alors que la situation *anniversaire* a une fonction renarcissisante, reconstructive, et que les sujets y trouvent le prétexte légitime, pour la circonstance, de se construire une bonne image d'eux-mêmes pour plaire à l'entourage, témoigner leur reconnaissance par rapport à l'attention, l'affection qu'on

leur porte. Cela peut constituer une hypothèse explicative de ce non-repli et de cet investissement dans la relation.

En revanche, l'enregistrement des gestes d'auto-contact suppose une manifestation d'un état de tension, d'anxiété, voire d'angoisse. «Cela amène à prendre en compte tout ce que les conduites contribuent à extérioriser, à exprimer des tensions internes, c'est-à-dire recèlent de cathartique, et tout ce que, dans un mouvement du refoulé, elles tentent inconsciemment de mettre en scène, de la problématique profonde d'un sujet. En ce sens, le langage situationnel et le langage du corps, comme le langage des rêves, vont recourir aux déplacements et aux analogies, constitutives du registre symbolique.» [43].

Néanmoins, malgré cet état de tension observé, le comportement des sujets déments ne paraît pas affecté. Ainsi, sur une moyenne de seize comportements issus d'interactions (danser, embrasser, goûter la pâte, souffler les bougies, mélanger la pâte, etc.), douze ont été réalisés correctement. Ces comportements peuvent relever de la mémoire procédurale et se classer parmi ces trois procédures ou savoir-faire : préparer à manger, recevoir des amis et faire la fête.

D'un point de vue neuro-psychologique, il n'est pas étonnant qu'un malade Alzheimer puisse garder certaines facultés impliquant la mémoire procédurale. Toutefois, selon la théorie de la médiation, si ces comportements ne sont que très légèrement affectés cela pourrait être dû à cette situation écologique qui s'inscrit dans une globalité et une continuité. Elle met en scène les processus rationnels qui caractérisent l'humain et qui se trouvent diffractés sur quatre plans : le signe, l'outil, la personne, la norme, plus précisément le langage et la logique, la technique et les outils, la personne et les rapports sociaux, la morale et les valeurs.

En conséquence, il ne s'agit pas d'un comportement isolé et à l'abri de la maladie mais d'un aboutissement de l'imbrication de ces quatre plans. Cela peut souligner l'importance d'un mode d'approche médiatisée, consistant à ne pas dichotomiser et découper chaque aptitude cognitive pour ensuite la faire travailler séparément, comme l'atelier *mémoire* pour les déments dans une approche cognitiviste, ce qui ne remédie pas à la «porosité du Moi» du dément [50]. Autrement

dit, il conviendrait davantage de proposer des situations à visée réunificatrice où le sujet dément pourrait apprécier de réaliser une action dans un but précis. Par exemple, cuisiner une compote de la manière suivante : attendre la bonne saison pour cueillir des pommes, choisir celles qu'on mangera en compote (le jugement), les peler, les faire cuire, etc. (le toucher, la technique) dans le but de les déguster ensemble (les rapports sociaux).

Ainsi, pour Sabouraud et Gagnepain [51], « nous sommes victimes d'une théorisation réductrice où la vie de l'esprit se résume à deux composantes, des systèmes d'entrée ou de sortie, et des processus centraux. Les systèmes d'entrée, organisés en modules, traitent des informations perceptives (visuelles, auditives, etc.) ou linguistiques (avec une double grille, phonétique et sémantique); les systèmes de sortie la programmation motrice et la parole. Les processus centraux, sans cloisons ni spécificités, s'articulent autour de la mémoire, de l'attention, du raisonnement. Cette architecture ne rend pas compte de la réalité clinique [des démences] à observer. ». C'est pourquoi la mémoire procédurale ne rend pas compte, à elle seule, de ce qui se joue au niveau des comportements observés dans cette situation écologique. « Qu'est-ce qu'on a appelé la mémoire? C'est l'incorporation de la représentation. Ce qu'on perçoit en même temps on l'incorpore et cette incorporation c'est ce qu'on a appelé la mnésie. [...] Par contre, il y a une autre incorporation : celle de notre activité, une incorporation de la praxie. [...] C'est ce qui fait l'habitude. Quand on parle de mémoire [...] il s'agit d'incorporer de l'activité, de l'effort ou du désir. » [48].

De ce point de vue, le concept de mémoire procédurale apparaît particulièrement riche et, même si elle ne désigne que certains comportements dits « basiques », il nous semble que ces derniers, au nombre de 75 % adéquats dans notre étude, peuvent s'expliquer par le fait que les sujets manifestaient leur accord pour partager, échanger et communiquer avec leur environnement.

Dans le même ordre d'idée, Crisp [52] précise : « Les deux fonctions du langage – l'émotive et la phatique – sont beaucoup moins touchées dans le processus démentiel que les autres fonctions. Elles peuvent servir assez longtemps, grâce à la persistance de la mémoire procédurale, qui permet qu'on continue à participer aux routines sociales déjà mille fois répétées devenues semi-automatiques,

et grâce aussi au fait que ces fonctions sont les moins dépendantes du contenu sémantique des mots, et le plus aidées par les dimensions non verbales de nos interactions avec les autres. »

L'absence de ces comportements dans la situation *entretien* peut se justifier dans la mesure où elle n'offre pas la possibilité de les réaliser. Nous avons prévu une discussion libre qui s'est finalement transformée en entrevue dirigée. Aussi, même si nous voulions intervenir le moins souvent possible, les sujets, livrés à eux-mêmes, manifestaient une absence de progression rhématique, générant des actes inadéquats ou alors montraient un essoufflement dans leur discours. Cela peut s'expliquer par la durée de l'*entretien* qui dépassait les 15 minutes et par le degré d'atteinte cognitive. Nous avons donc été contraints de poser plus de questions pour continuer le dialogue. Comme nous l'avons précisé [4], l'examineur sert souvent de « relanceur » de la discussion, alors que le patient a un rôle souvent passif et qu'il est même fréquemment nécessaire de le stimuler faute de quoi la communication s'arrête.

Cette étude pourrait représenter l'opposition entre deux conceptions du langage et de la communication, que l'on retrouve dans la littérature consacrée à la démence. D'une part, la description clinique des capacités linguistiques qui note la persistance d'une certaine facilité à émettre des séquences de mots qui se conforment aux règles grammaticales, mais considère ces mots pour la plupart « confus » et « dénués de sens ». Et, d'autre part, une autre opinion plus positive dans les manuels de soignants : « Malgré les déficits dans le domaine de la communication verbale, [...] les déments ont tous tendance à exploiter les techniques de la communication verbale autant que possible, selon leurs capacités, soit dans les rapports patient-patient soit dans les interactions patient-soignant. » [53].

De la même manière, parmi les six fonctions du langage et de la communication du linguiste Jakobson [54], deux grandes fonctions s'opposent : la fonction instrumentaliste, composée de la fonction référentielle et de la conative et la fonction sociale et expressive qui se constitue de la fonction poétique, métalinguistique, émotive et phatique.

Ces deux groupes de fonctions s'opposent chez le dément dans la mesure où la conception instrumentaliste souligne la perte de capacités tandis

que la conception sociale et expressive permet de reconnaître et d'apprécier des paroles jugées automatiques, banales et sans importance.

Nous pouvons retrouver cette dichotomie dans les deux modalités de la communication (Ploton, l'école Palo Alto) : digitale et analogique.

Tout ce qui est de l'ordre de l'analogique, de l'expressif et qui est représenté par la grille des actes non verbaux se révèle difficile à apprécier objectivement. Cela semble entraîner une discordance dans l'analyse de la communication verbale et non verbale. En effet, dans les deux situations, le non verbal est moins adéquat que le verbal. Or, nous savons que ces sujets témoignent de déficits dans le domaine du verbal : « le discours n'a plus de valeur informative, il devient paradoxalement le support du non verbal, l'expression, la tonalité, l'écho émotionnel qui l'accompagnent devenant la base essentielle du dialogue » [55]. À son tour, Maisondieu [56] pense qu'au sein d'une institution, « on ne leur parle pas et ils ne nous parlent pas. Dans ce vide, la communication verbale est rompue, mais si les mots ont disparu, les gestes restent. Les déments ne font pas de demande mais ils font des signes ». Il paraît donc étonnant de constater une moins bonne adéquation dans le domaine du non verbal.

Des divergences dans notre manière d'estimer les capacités de communication verbale et non verbale pourraient être à l'origine de ce résultat. Aussi, c'est la prise en compte des gestes d'auto-contact en tant qu'acte non verbal inadéquat, qui a fait chuter la moyenne d'actes adéquats. Pourtant, même s'ils sont jugés « parasites » dans la communication ordinaire, ils peuvent constituer un indicateur d'émotions chez les deux sujets. Mais quelles émotions exactement ? C'est ce à quoi nous nous sommes heurtés lorsqu'il a fallu les juger adéquats ou non. Nous savons que « l'expression paraverbale, elle, reste paradoxalement riche. Le ton, la mimique, la posture, la gestuelle, gardent très longtemps leur cohérence et leur richesse. On assiste chez eux (les déments), [...] à une véritable expression comportementale inconsciente, ayant recours à une gestuelle et à des conduites à forte charge expressive » [43]. Comment peut-on alors rendre compte de cette richesse, en gardant une certaine objectivité, sachant que cette expression se fait à l'insu de leur propre volonté et qu'il est donc difficile d'en vérifier la signification ?

Aussi, la communication non verbale a bien été observée mais son sens s'est révélé difficile à saisir, en particulier pour les gestes d'auto-contact.

L'analyse de la communication dans une situation écologique chez les deux sujets déments de notre étude a principalement montré que la situation de communication influence la manière de communiquer des sujets, sans que l'on puisse parler de différence significative de performance communicative.

La spontanéité et la fonction phatique au cours de l'anniversaire ont laissé place à un discours plus important durant l'entrevue, avec plus de descriptions, d'affirmations et de réponses.

La communication non verbale s'est montrée plus présente mais de moins bonne qualité dans la situation anniversaire. Toutefois, le sens de cette interaction est plus difficile à cerner.

Les applications pratiques de cette étude pourraient être de varier les situations dans lesquelles évoluent les personnes démentes, leur permettant de retrouver des ressources particulières et spécifiques dans des situations déjà vécues et surtout chargées affectivement. Elles pourraient être de mettre en valeur des événements importants pour le résident, telle que la fête d'anniversaire et redonner de la sorte une parcelle d'identité, même éphémère, dans une ambiance conviviale.

Dans le cadre d'une prise en charge plus spécifique des difficultés de communication, telle qu'une thérapie orthophonique, cette étude confirme la nécessité de proposer des situations de communication particulières et adaptées permettant au malade d'utiliser les capacités de communication encore à sa compétence. L'objectif est alors de faire utiliser par la malade toutes ses capacités, le plus souvent possible, afin qu'elles demeurent le plus longtemps possible à sa compétence. Cela présuppose une évaluation des capacités qui aura pour objectifs non seulement de dresser un profil individualisé des capacités encore fonctionnelles, verbales et non verbales, mais aussi de repérer les thèmes et les situations de communication qui sont facilitateurs ou inhibiteurs de la communication.

Influence du lieu de vie

Le lieu de vie du malade Alzheimer semble être également un des facteurs contextuels important. Le patient, face au déracinement et ses

conséquences, peut modifier son comportement, se détourner de l'extérieur. Selon Delisle [57], cette situation peut être psychologiquement catastrophique et mener à des syndromes dépressifs tels que la tristesse extrême, le désir de ne rien faire, des problèmes de sommeil et même accentuer la démence. Marin [58] insiste sur l'importance de l'environnement humain pour la personne qui quitte son domicile. D'une étude menée et publiée par Paulus [59] sont ressorties comme besoin premier du patient âgé en institution les relations humaines, et plus particulièrement la capacité du personnel soignant d'accueillir les patients et de se mettre à leur niveau, ce qui leur donnerait le sentiment d'être reconnus. Gruszow [60] souligne le rôle essentiel d'un lieu de parole et d'écoute pour les malades Alzheimer en institution, afin qu'ils puissent sortir de l'isolement. Or, comme nous l'avons montré [4], communiquer avec une personne atteinte de maladie d'Alzheimer est difficile à la fois pour l'environnement familial ou amical, mais aussi pour tout professionnel qui est amené à s'en occuper. Sur ce point, Rymer et al. [61] ont montré comment les troubles mnésiques et comportementaux des patients avaient un impact stressant sur les aidants. De même, les attitudes dépressives et l'affaiblissement fonctionnel des sujets constituent des facteurs de stress chez les soignants, et ce de manière significativement plus importante face à des patients déments que non déments [62].

Nous nous sommes interrogés [63] sur l'influence de ce lieu de vie du malade sur la communication, au sein des trois lieux où peuvent séjournés le plus fréquemment les malades : le domicile, le Centre d'Animation Naturelles Tirées d'Occupations Utiles (Cantou) et l'Unité de Soins Longues Durées (USLD).

Nous avons formulé l'hypothèse que le domicile permet au MA de préserver des capacités de communication meilleures que celles du MA résidant en institution dans la mesure où il continue à vivre dans un milieu connu et surtout au cœur de sa famille qui va faire un maximum d'efforts pour maintenir une communication, connaissant en plus ses centres d'intérêt. Quant au Cantou, il permettrait davantage au malade de préserver ses capacités de communication que l'USLD car il s'agit d'un lieu de vie conçu et réfléchi pour accueillir des MA avec un personnel formé.

Nous avons retenu trois variables pour évaluer la communication : l'adéquation du discours, la fréquence d'actes de langage par minute, l'agitation et l'agressivité du malade Alzheimer.

Notre problématique portant sur trois lieux de vie, nous avons trois populations différentes pour un total de dix-sept MA, onze malades résident en institution : six dans un Cantou et cinq en USL, six MA vivent au domicile familial avec leur conjoint.

Les résultats valident notre hypothèse générale en montrant que le domicile permet au malade de préserver des capacités de communication supérieures aux malades vivant en institution. En revanche, notre deuxième hypothèse concernant les institutions entre elles (Cantou et USLD) n'a pu être validée pour tous les stades d'atteinte.

Les résultats de cette recherche nous amènent à nous demander pourquoi le domicile permet inmanquablement de mieux préserver des capacités de communication et quels sont les facteurs qui perturbent la communication au sein des institutions. Ils nous conduisent surtout à nous demander pourquoi le Cantou (qui est une structure adaptée pour malades Alzheimer) ne permet pas à ses résidents de préserver des capacités de communication supérieures aux USLD ?

La maison, le « chez soi », est un lieu de maintien de l'identité. Selon Eleb-Vidal [64], le domicile est attaché à la notion de permanence, de maintien de repères fixes, de constance, échappant aux changements. Nous avons montré [65] qu'il est très important que le malade conserve son identité afin qu'il puisse continuer à communiquer avec autrui. Il est nécessaire que les personnes entourant le malade considèrent ce dernier comme une personne « communicante ». Il demeure aussi tout le plaisir à entrer en interaction et à communiquer avec des personnes familières. On peut penser que les proches du malade vont avoir plus longtemps une raison de tenter de maintenir la communication avec le malade, qu'ils feront plus d'effort, qu'ils comprendront à demi-mots parce qu'ayant tout un passé en commun. On sait parfaitement aussi que le maintien de ces capacités de communication est lié à leur utilisation [66].

De plus, le logement est un lieu qui reconforte par la permanence, par la possibilité de se reconnaître et d'y repérer des signes familiers. Selon Abric [67], la nature de la communication est

directement influencée par le contexte social dans laquelle elle se déroule. Ainsi, la communication du malade peut être influencée par un contexte familial. Ce contexte semble éloigner et tenir à distance les angoisses internes. La maison est un espace de vie personnelle et intime à l'intérieur de laquelle l'être humain peut s'abriter. Malgré la progression de la maladie, le malade préserve des capacités de communication lorsqu'il vit dans un contexte familial.

Le placement d'un malade Alzheimer en institution n'est bien entendu pas sans conséquence. Le malade vit ce placement comme un traumatisme engendrant de l'angoisse, et de véritables troubles anxieux. Ces angoisses sont des mécanismes de défense : défenses contre un lieu qui lui est inconnu, sans repère et sans habitude de vie. La vie du résident devient publique et collective lui faisant perdre son identité. Cette angoisse peut engendrer des conséquences désastreuses sur la communication.

Par ailleurs, Maisondieu [44] ajoute que le malade Alzheimer n'est pas un patient intéressant pour les soignants car il ne nécessite pas de soins « médicaux ». Au fur et à mesure que la maladie progresse, la distance entre le malade et le soignant s'accroît. Maisondieu précise que la demande d'amour du malade repoussant est repoussée, sans prise de conscience du drame qui se joue. On ne peut pas ne pas penser que ces termes si négatifs ne puissent pas avoir des répercussions sur la communication. Toute tentative de communication de la part du malade est rejetée par les soignants. Ainsi, le malade n'entre plus en interaction et ses capacités de communication sont réduites et de plus en plus perturbées [68].

Enfin, le Cantou ne permet pas aux MA de préserver des capacités de communication supérieures aux MA vivant en long séjour. Nous pouvons tenter une explication à ce constat. Le fait de regrouper des personnes atteintes de la même maladie au sein d'une même unité peut avoir des conséquences graves sur la communication. En effet, les Cantou accueillent les malades aux trois stades de détérioration cognitive. Ainsi, les malades se trouvant en démence débutante ont en miroir le déroulement de leur maladie en vivant avec des malades se trouvant en démence sévère. Cette image renvoyée par un « miroir brisé » est narcissiquement dérangeante, d'autant plus que le malade a les possibilités

de l'appréhender avec un jugement encore opérant. Les malades sont alors confrontés à l'angoisse de leur propre dégradation. Cette angoisse est évidemment susceptible de générer une perturbation de la communication, soit par un repli sur soi (absence de communication), soit par un comportement d'agitation ou d'agressivité.

Cette recherche avait pour but de montrer que le domicile permettait au MA de préserver des capacités de communication. Nos résultats confirment notre hypothèse. Ces résultats auraient peut-être pu être différents si nous avions évalué la communication à partir d'un support autre que l'entretien dirigé ou dans un autre contexte car d'autres facteurs influencent les capacités de communication du MA, comme l'ont montré Gobé et al. [34], Rousseau et al. [37], ou encore si nous avions envisagé une analyse sur une population beaucoup plus étendue et vivant au sein de plusieurs institutions qui peuvent avoir un fonctionnement très différent les unes et des autres et surtout du personnel diversement formé.

Ce travail confirme que le MA, quel que soit son degré d'atteinte, a des capacités de communication mieux préservées lorsqu'il continue à vivre dans son milieu « naturel », ce qui signifie probablement qu'il s'y sent psychologiquement et affectivement mieux. Mais le point essentiel semble bien concerner les institutions qui génèrent un déclin de la communication pour tous les malades. Se pose en fait le problème du type d'institution. Le Cantou semble permettre une moins bonne communication pour les malades les moins atteints en particulier parce que la promiscuité avec des malades sévèrement atteints semblent leur renvoyer une image « destructrice » d'eux-mêmes qui va générer un repli sur soi, des comportements d'agitation voire d'agressivité perturbant la communication. Seuls les malades les plus atteints, incapables d'une appréhension de la réalité, trouvent là un environnement adéquat parce que, tant d'un point de vue physique qu'humain, les choses sont faites pour eux mieux ici qu'ailleurs.

Même si ce travail mériterait un approfondissement sur une population élargie, il souligne le problème des structures spécifiques pour l'accueil des MA dans lesquelles les moins atteints semblent souffrir de la présence dérangeante des plus atteints.

Nous avons confirmé ce travail par une recherche [69] menée sur une population de vingt MA vivant pour moitié à domicile et pour l'autre en institution présentant des degrés d'atteinte allant d'une démence légère à une démence profonde. L'évaluation de la communication par la Gecco [30, 70] a montré des différences à la fois quantitative et qualitative des capacités de communication des malades.

Influence de la situation de communication

Les recherches actuelles concluent toutes à une importante hétérogénéité inter- et intra-individuelle des troubles cognitifs dans la DTA [71, 72].

Ce constat amène à considérer cette démence comme liée à un individu singulier. Ces dernières années, certains chercheurs ont montré l'intérêt d'une approche globale et pragmatique de la DTA [20, 73]. Cette perspective envisage ainsi la DTA de manière multidimensionnelle, c'est-à-dire à un niveau cognitif, mais également à un niveau clinique et social en considérant l'individu dans son environnement.

À un niveau cognitif, la DTA entraîne notamment une altération importante du langage avec perturbation de la compréhension et de l'expression orale, celle-ci se manifestant par un manque du mot important, parfois comblé par des périphrases, et des paraphrasies sémantiques. Peu à peu, le sujet âgé dément perd les moyens de communiquer avec autrui jusqu'à devenir mutique [4].

Depuis quelques années, des travaux ont envisagé cette altération cognitive en la considérant avant tout comme un trouble de la communication, c'est-à-dire que le langage est envisagé comme étant celui d'un individu en relation avec son environnement. Les troubles de la communication, au-delà d'un langage perturbé, seraient ainsi un trouble de l'interaction de l'individu avec son contexte physique et social.

De manière générale, la communication est en effet envisagée en termes d'interaction entre des facteurs psychologiques, cognitifs et sociaux [41, 67].

Ska, Montellier et Nespoulous [74] avaient déjà émis l'hypothèse de facteurs environnementaux à l'origine des comportements communicatifs chez les personnes âgées. Nous avons confirmé ce

postulat [4, 75] en montrant l'influence de différents facteurs sur les perturbations langagières observées au cours de la DTA : le degré d'atteinte cognitive, les facteurs individuels et psycho-sociaux.

L'institutionnalisation, notamment, génère des perturbations affectives et psychologiques pouvant entraîner repli et désintérêt. La personne démente, du fait d'une certaine difficulté à s'exprimer et à comprendre, s'adapte difficilement aux situations de communication. L'entourage ne l'implique parfois plus autant dans la conversation ce qui est susceptible de modifier ses aptitudes langagières.

La production verbale étant profondément altérée au cours de la DTA, il peut être pertinent de s'intéresser au langage non verbal [41] car la communication, comme phénomène interactif, implique des échanges verbaux et non verbaux.

La communication non verbale, les aspects comportementaux au cours de la DTA sont souvent abordés d'un point de vue descriptif et sémiologique [76]. Les travaux actuels proposent plusieurs facteurs à l'origine des perturbations comportementales : anatomiques, cognitifs, biologiques, environnementaux, etc. [77, 78]. Peu de recherches s'intéressent spécifiquement à l'interaction DTA/environnement et plus précisément à l'influence de l'environnement physique et social sur les comportements de communication des personnes âgées démentes. Pourtant, cette relation entre les comportements perturbés de la DTA et l'environnement physique et social est soulignée par plusieurs recherches.

Ainsi, dès 1989, Léger, Tessier et Mouty [79] indiquent qu'une modification de l'environnement, tel un changement de lieu et de cadre de vie, peut entraîner anxiété, agitation et repli sur soi. Selon ces auteurs, il est possible d'utiliser le milieu pour maintenir des facultés cognitives.

Do et Frémont [73] soulignent que modifications environnementales et attitudes de l'entourage sont susceptibles d'influer sur les comportements des patients atteints de DTA.

Plus récemment, une étude de Zeisel et al. [80] portant sur l'effet de l'environnement sur les comportements des personnes ayant une DTA met en évidence que le contrôle de certaines composantes de l'environnement physique permet de faire évoluer les comportements des personnes âgées démentes. Ainsi, un espace privatif, des chambres

personnalisées et le caractère résidentiel génèrent une diminution des comportements d'agression et d'agitation, tandis que des salles communes décorées selon des thèmes variés, des accès extérieurs camouflés contribuent à une diminution des symptômes dépressifs.

Hazif-Thomas et Thomas [81] précisent que l'agressivité et l'agitation, souvent observées au cours de la DTA, sont une réponse du sujet dément face à un événement frustrant, tel qu'un placement en maison de retraite. Cnockaert [82], qui a travaillé sur l'agressivité des personnes âgées, montre également l'influence de l'environnement physique et affectif. Cette agressivité est notamment une réaction de l'individu âgé dément s'adaptant difficilement à un environnement hostile : hospitalisation, inconfort physique, ennui, visites excessives. L'agressivité exprime alors une souffrance psychologique, que les personnes démentes ne peuvent parfois plus verbaliser. Leurs comportements représentent ainsi un ultime moyen de communication qui, au-delà de leurs caractères symptomatiques, présente une singularité.

Ainsi, la personne âgée démente semble réactive aux contextes physiques et sociaux avec lesquels elle interagit, ces comportements non verbaux exprimant alors un besoin ou un état affectif au-delà d'une dégénérescence cognitive.

De ces différentes études, nous pouvons dégager l'idée que les conduites du sujet âgé atteint de DTA peuvent être influencées par le milieu dans lesquelles elles émergent. Elles ne sont pas uniquement le résultat d'une détérioration des fonctions cognitives. Le fonctionnement du malade ne peut être isolé du contexte dans lequel il évolue.

Situations de la vie quotidienne

Ceci nous a amené à réaliser un travail [83] ayant pour objet d'observer plus précisément comment les variations du contexte peuvent contribuer à l'émergence de comportements différenciés.

Ce travail s'est réalisé au sein d'une Unité pour Personnes Âgées Désorientées, auprès de vingt personnes âgées (onze femmes et neuf hommes) ayant un profil de démence de type Alzheimer (DTA).

Une observation directe des comportements de la population au cours de situations de la vie quotidienne est réalisée. Une échelle, évaluant ces

comportements, a été élaborée à partir de plusieurs travaux sur les troubles comportementaux chez des patients porteurs d'une DTA, notamment ceux de Vetel [84] et Lempérière [85].

Cette grille comporte des items sur l'expression verbale, la gestuelle, le regard, l'anxiété, l'apathie physique et verbale, l'agitation motrice et verbale, l'agressivité physique et verbale. Ce questionnaire prend en compte les contextes environnementaux dans lesquels sont évalués ces comportements. Ils peuvent être cotés de 0 (comportement absent) à 3 (comportement sévère). Une note élevée rend compte d'un comportement perturbé dans une situation donnée et à un moment précis.

Préalablement à cette procédure, nous avons réalisé des entretiens avec les membres de l'équipe soignante, afin de déterminer les situations du quotidien susceptibles d'entraîner un comportement perturbé chez les personnes âgées. Les situations sont les suivantes : la toilette; les repas; les tentatives d'accès à l'extérieur de la structure (portes avec digicode, fenêtres, etc.), que nous nommerons « enfermement »; les visites (entourage familial); le déshabillage; le coucher. Ainsi, durant un mois, nous avons coté les comportements des personnes âgées dans ces situations.

Ce travail a permis d'identifier plusieurs situations qui affectent les conduites des personnes âgées porteuses d'une démence : les toilettes, les repas, l'après-midi, l'enfermement, l'inconfort physique, les visites. Celles-ci réagissent alors par des comportements perturbés ou un état d'apaisement. Une relation duelle à travers la présence de la famille ou la prise en charge privilégiée d'un soignant influe sur la réponse comportementale du sujet âgé dément. C'est la qualité relationnelle établie avec le sujet âgé qui agit sur les comportements au-delà de la situation. Ainsi, une présence effective et non strictement fonctionnelle dans le cadre d'une relation duelle peut induire des changements notables chez la personne malade : une diminution des comportements d'anxiété, d'agitation et d'agressivité.

L'ensemble de ces observations souligne une variabilité interindividuelle importante qui confirme les travaux de Landreville [86] et indique que plusieurs facteurs sont en jeu dans la production des comportements. Cette variabilité comportementale, influencée par des contextes multiples, est aussi liée à la singularité individuelle et aux résurgences affectives : histoire de vie, personnalité, état de santé, environnement familial, etc.

Le sujet âgé dément est ainsi sensible au contexte. Il élabore des comportements différents en fonctions des caractéristiques physiques et sociales des situations et de sa propre subjectivité.

Cette réactivité du sujet âgé dément permet d'émettre l'hypothèse que les comportements observés ne sont pas le seul fait de la détérioration cognitive, mais peuvent être liés à l'environnement direct. Pour un même niveau de déficit, les variations du contexte font produire des comportements différents d'un sujet dément à un autre.

Au-delà des précédents travaux réalisés sur les troubles du comportement, cette étude permet ainsi de pointer les situations de la vie quotidienne ayant une influence sur les comportements des personnes âgées atteints de DTA. De plus, elle confirme l'importance de l'attitude de l'entourage dans la réponse comportementale de l'individu âgé dément.

Cette recherche propose enfin une grille d'observation des comportements permettant de relever directement les comportements de sujets âgés déments dans des situations de la vie quotidienne.

Ce travail montre combien il est nécessaire de tenir compte de l'ensemble des moyens dont disposent les malades pour entrer en relation avec autrui. En effet, trop souvent cette pathologie génère de la part de l'entourage des attitudes et des prises en charge d'où la personne âgée se trouve exclue, les comportements souvent apragmatiques étant mis sur le compte exclusif des déficits cognitifs. Les modulations volontaires du milieu pourraient alors constituer une voie d'intervention supplémentaire dans la prise en charge de ces patients.

La personne démente dispose toujours de la capacité à «résonner» avec le milieu. Celui-ci peut alors s'ajuster pour promouvoir agitation ou apaisement.

Situation duale et situation de groupe

Avec une méthodologie similaire, notamment en ce qui concerne l'observation des comportements, nous avons étudié avec Coulmin [87] l'influence d'une situation duale, par rapport à une situation de groupe.

L'étude a porté sur une population de onze femmes institutionnalisées atteintes de DTA à des stades d'atteinte légère à modérée d'une moyenne d'âge de 86 ans (70-95 ans). Elle a montré, chez les

mêmes personnes, des différences de capacités de communication et de comportement selon le type de situation :

- la situation duale permet une meilleure communication et se caractérise également par la présence de troubles du comportement et des manifestations d'anxiété moindres par rapport à une situation de groupe (ateliers mémoire, de musicothérapie, etc.);
- la situation duale permettant une communication dans un cadre défini, contrôlé, permet de canaliser le comportement en diminuant stress et anxiété;
- la situation de groupe, du fait de l'effet «miroir», de l'augmentation des difficultés de communication liées à la présence de plusieurs interlocuteurs, des difficultés de «l'animateur» à s'adapter aux troubles des chacun, génère des réactions agressives beaucoup plus fréquentes.

Cette conclusion est importante, notamment pour le thérapeute dans le choix de son intervention, mais aussi pour tous les animateurs d'ateliers divers souvent proposés dans les institutions.

Influence de l'interlocuteur

Dans une recherche réalisée avec Ferron [88], nous avons formulé l'hypothèse de différences dans la communication des malades Alzheimer selon l'interlocuteur : famille, personnel soignant, autres résidents.

Au sein d'une maison de retraite spécialisée dans l'accueil de personnes désorientées, neuf malades atteints de DTA ont été suivis pendant six mois. Ces malades d'une moyenne d'âge de 84 ans (95-75 ans) comprenant huit femmes et un homme appartiennent à trois groupes différents par le degré d'atteinte.

Chacun des sujets a bénéficié d'une analyse de la communication de trois fois quarante minutes au cours de la période considérée lors d'une discussion libre avec les trois types d'interlocuteurs (famille, personnel, autre résident).

L'analyse de la communication verbale et non verbale a été réalisée avec la GECCO [36].

Il ressort de ce travail que, quel que soit le degré d'atteinte, les malades communiquent quantitativement davantage avec leur famille mais aussi qualitativement mieux en privilégiant le langage verbal, notamment sur des thèmes ayant trait au passé (travail, enfants), mais aussi

au présent (conditions de vie, difficultés mnésiques, doléances), volontiers accompagné d'une communication non verbale (toucher, regard, sourire) destinée à renforcer ou parfois à remplacer la communication verbale déficitaire, ce dernier point surtout pour le groupe d'atteinte profonde où le langage verbal devient quasiment inintelligible.

Le type de communication varie donc selon l'interlocuteur mais aussi selon le degré d'atteinte. Plus le malade avance dans la maladie, plus le langage non verbal prend de l'importance.

- Au stade débutant de la maladie, le malade fait véritablement une distinction entre chaque interlocuteur et personnalise encore sa communication, plus ou moins teintée d'amabilité, d'affectivité avec une utilisation nettement privilégiée de la parole et un contrôle du geste.
- Au stade modéré, le malade a tendance à se laisser aller à toucher l'interlocuteur, à lui sourire inconsidérément, même si une certaine différence persiste vis-à-vis de la famille vers qui plus d'affectivité se manifeste toujours.
- Au stade d'atteinte sévère, le malade ne fait plus beaucoup de distinction entre les interlocuteurs avec une utilisation privilégiée du non verbal mais de manière souvent inadéquate et incontrôlée.

Dans tous les cas, la réponse de l'interlocuteur, le feedback donné à ces tentatives de communication souvent maladroitement, sont capitaux car ils vont soit inciter le malade à poursuivre l'échange, soit l'en empêcher. C'est sans doute ce qui, outre tout ce qui peut être lié à l'affectivité, fait que la communication est meilleure et différente avec la famille qui a généralement plus envie d'établir cette communication, qui va la personnaliser, alors que le personnel soignant semble avoir trop souvent une communication « standardisée » et neutre. Les réponses et le feedback fournis par les autres résidents sont quant à eux souvent inappropriés et inadéquats, ce qui peut parfois donner lieu, dans les cas d'atteinte profonde, à des échanges « étranges » mais quelquefois passionnés.

Cela nous amène à dire avec Drera [89] que « pour comprendre ces malades il faut les aimer et que pour les aimer il faut les comprendre... ».

Nous nous sommes également intéressés à la communication au sein du couple dont l'un des deux membres est atteint de maladie d'Alzheimer.

Cohabiter avec la démence d'une personne institutionnalisée confronte au quotidien les proches, a fortiori les conjoints, à de nombreux bouleversements, source d'autant d'épreuves, de renoncements et de blessures.

Dans ce cadre, l'étude des déterminants du maintien des liens de communication au sein de couples dont l'un des membres est atteint d'une démence et est institutionnalisé fut l'occasion d'essayer de comprendre leurs réactions face à la perte des capacités les plus élémentaires de l'autre tel que le langage et comment cela s'actualise dans leurs comportements et leurs relations.

Menée auprès de quatre conjointes qui furent soumises à un entretien semi-directif, cette étude exploratoire [90] nous a permis de dégager des facteurs influençant leur perception de la situation vécue avec leurs maris et de pointer la place prise par la maladie d'Alzheimer dans leurs vies et l'ambivalence quasi permanente dans laquelle elles semblent coincées.

Pris au piège d'un cercle vicieux enfermant les uns dans leur pathologie et les autres dans un présent vidé d'intérêt et sans avenir, ces couples semblent subir la maladie d'Alzheimer et s'empêtrer dans un fonctionnement pathogène aux conséquences sans nul doute mortifères.

Influence multifactorielle

Cette influence multifactorielle sur les troubles de la communication a été confirmée par une étude récente sur une large population de 152 patients Alzheimer [5].

Six équipes composées de un, deux ou trois cliniciens et/ou étudiants formés à l'évaluation de la communication avec la GECCO ont rencontré 152 patients Alzheimer institutionnalisés (au sein d'Établissements Hospitaliers pour Personnes Âgées Dépendantes, d'Unités pour Personnes Âgées désorientées ou d'Unités de psychogériatrie), ou vivant à domicile (âge moyen : 80,13 ans, écart-type : 8,41).

Il ressort d'abord de cette étude que les capacités de communication des patients Alzheimer restent « positives » tout au long de l'évolution de la maladie. En effet, dans tous les cas (quels que soient le degré d'atteinte, la situation de communication, la variable analysée, etc.), le total des actes de langage adéquats (communication efficiente) est très

nettement supérieur au total des actes inadéquats. Sur l'ensemble de la population, 81 % des actes émis sont adéquats et seulement 19 % ne le sont plus et même chez les patients d'atteinte profonde il demeure 65 % d'actes adéquats (contre 35 % d'inadéquats). Le patient Alzheimer reste tout au long de sa maladie un individu communicant et sa communication est beaucoup plus souvent efficiente qu'incohérente. Ce n'est sans doute pas la donnée la moins importante de cette étude!

Le degré d'atteinte cognitive est le principal facteur qui influence les capacités de communication des patients en produisant, d'un point de vue quantitatif, le processus suivant avec la dégradation cognitive : diminution globale des capacités de communication, diminution des actes de langage adéquats et augmentation des actes inadéquats. Autrement dit : les patients communiquent de moins en moins, de façon de moins en moins efficiente et de plus en plus inadéquate.

Il est intéressant de souligner la diminution globale des capacités de communication avec l'atteinte cognitive; le malade communique moins mais se pose alors la question : est-ce parce qu'il sent ses capacités diminuer, qu'il a peur de la mise en échec ou est-ce parce que l'entourage qui, dans bien des cas, perd l'habitude de le considérer comme partenaire des relations socio-familiales, lui fait à son tour perdre l'habitude et peut-être même l'envie de communiquer? On peut supposer que les deux explications valent à différents moments de la maladie : chez le patient d'atteinte plus légère, le repli sur soi, l'évitement des relations sont fréquents pour éviter l'échec; chez le patient plus lourdement atteint, souvent anosognosique, cette explication vaut moins alors que, en revanche, la perte plus rapide d'une habileté qui n'est plus entraînée semble pouvoir expliquer les choses.

En ce qui concerne la situation de communication, il apparaît clairement, et dans tous les cas, que la situation où les patients communiquent le plus aisément est l'entrevue dirigée et celle où ils rencontrent le plus de difficultés est l'échange d'informations. Cette différence s'accroît avec l'atteinte cognitive puisque pour les patients d'atteinte légère la différence de communication efficiente entre les deux situations est de 13 %, pour les patients d'atteinte moyenne de 18 % et pour les patients d'atteinte profonde de 24 %. En

revanche, la situation de discussion libre reste toujours intermédiaire d'un point de vue des performances et la différence ne s'accroît pas avec la dégradation.

L'explication des différences de performances selon les situations tient vraisemblablement aux ressources cognitives nécessaires, différentes selon les situations ou plus précisément le type d'actes de langage que le patient doit utiliser selon la situation est différent et la ressource cognitive sous-jacente à l'utilisation des différents actes n'est pas la même. Ceci rejoint les constatations que l'on peut faire quant à l'utilisation, de façon adéquate, des différents types d'actes en particulier suivant l'influence de la dégradation cognitive. Le profil change, le processus de communication se modifie dans le sens où, si l'on compare les pourcentages d'actes utilisés de façon adéquate, certains actes régressent, sont par rapport aux autres moins utilisés alors que d'autres, à l'inverse, deviennent de plus en plus prédominants. Les actes en régression sont les questions, les actes d'affirmation, les performatives et les actes de description (sauf pour les patients d'atteinte moyenne chez qui ils augmentent par rapport à ceux d'atteinte légère). Les actes qui deviennent plus prévalents sont les réponses, les mécanismes conversationnels, les actes divers et les actes non verbaux.

Il apparaît relativement clairement que les actes en régression sont ceux qui nécessitent plus de compétences cognitives, en particulier celles de la mémoire de travail (tous les actes) mais aussi les fonctions exécutives (questions, performatives notamment), le raisonnement (performative, affirmation), la mémoire sémantique (description). En revanche, les actes en progression sont ceux qui, d'une part, demandent peu de ressources cognitives, les réponses par exemple évitent d'avoir recours à des compétences mnésiques importantes puisqu'une partie de la réponse figure généralement dans la question. D'autre part, ce peut être aussi des actes qui permettent l'utilisation de compétences préservées comme les mécanismes conversationnels (ce sont souvent des automatismes verbaux) qui nécessitent le recours à la mémoire procédurale généralement préservée, de même que les actes non verbaux voire les actes divers qui peuvent être des formules non conventionnelles automatisées par le patient et utilisées à foison. Cette interprétation est confirmée par

l'analyse des différents types d'actes utilisés dans les catégories principales. Par exemple, au sein des actes de réponses, les réponses « oui/non » sont de plus en plus prévalentes alors que les réponses « wh » (réponses à des questions ouvertes) sont en régression. On conçoit facilement que répondre à une question fermée est beaucoup plus aisé que répondre à une question ouverte et demande évidemment moins de ressources cognitives.

La situation d'entrevue dirigée nécessitant essentiellement de répondre à des questions permet donc l'utilisation d'actes encore à la compétence du malade, alors que l'échange d'informations nécessite des actes qui le sont moins (descriptions, questions, affirmations). La discussion libre, outre qu'elle permet au patient de choisir une thématique à travers laquelle il se sentira probablement plus à l'aise, plus motivé voire plus valorisé (notamment dans un champ appartenant au passé, à son histoire personnelle, etc.), lui permet également de choisir sans contrainte le type d'actes.

La cause de l'inadéquation est principalement une absence de cohérence du discours pour l'ensemble de la population excepté pour le groupe d'atteinte profonde où l'absence de cohésion domine, en particulier l'absence de cohésion lexicale. Si l'on compare les huit causes possibles d'inadéquation, cette absence de cohésion lexicale devient la première cause au sein de tous les groupes. Elle correspond aux troubles lexicosémantiques spécifiques observés dans la maladie d'Alzheimer : manques du mot, paraphasies, néologismes qui s'aggravent avec l'évolution de la maladie. En revanche, l'absence de cohésion grammaticale intervient peu dans les causes d'inadéquation, ce qui paraît normal, les difficultés grammatico-syntaxiques n'étant pas un symptôme majeur des difficultés langagières des malades Alzheimer [91].

L'absence de cohérence du discours, en particulier l'absence de continuité thématique (passage du coq à l'âne), l'absence de progression rhématique (le discours tourne en rond) et le manque de relation (les éléments du discours ne s'enchaînent pas logiquement ou chronologiquement), sont à mettre en relation avec les difficultés cognitives, en particulier mnésiques et attentionnelles. En effet, chez le MA, une information en mémoire de travail n'a généralement qu'une durée de vie de

quelques secondes et l'encodage ne se fait que mal ou pas du tout. Le malade risque donc d'oublier le thème de la discussion, d'oublier ce qui vient d'être dit et ce qu'il vient lui-même de dire d'où ces difficultés linguistiques. Les troubles du raisonnement et des fonctions exécutives participent aussi à ces causes d'inadéquation.

L'absence de feedback est à mettre davantage en rapport avec les aspects plus pragmatiques de la conversation, notamment le respect des tours de parole mais plus simplement la prise en compte de la présence de l'interlocuteur. On constate que l'absence de feedback à l'interlocuteur est la deuxième cause d'inadéquation sur l'ensemble de la population et qu'elle augmente avec la dégradation cognitive. On peut sans doute dire que les difficultés de compréhension du langage de l'interlocuteur peuvent expliquer une partie de cette difficulté mais on peut aussi penser que le patient Alzheimer s'enfonce progressivement dans un monde propre, imaginaire, en s'éloignant de la réalité présente et donc de ce fait, ne tient plus compte de la présence des autres ou du moins ne leur accorde pas le rôle « normal » qui est le leur dans la situation présente d'où, en fait, il est absent. Il est présent dans l'espace, mais sans doute ailleurs dans le temps, et la situation qu'il vit (mentalement) n'est pas la situation présente dans laquelle il se trouve réellement. Il ne peut donc fournir un feedback en adéquation avec cette situation et/ou avec l'interlocuteur et ses positionnements.

Dans une étude récente [92] dont l'objectif était d'évaluer les liens entre les dysfonctionnements exécutifs et les troubles de la communication chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, seize patients résidant dans un établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ont été testés. Tous les sujets avaient un score au MMSE compris entre 10 et 20 et un score à l'épreuve de dénomination DO 80 [93] situé dans la norme. Les capacités de communication ont été évaluées au moyen de la Grille d'Évaluation des Capacités de Communication (GECCO). La Batterie Rapide d'Évaluation Frontale [94] a été utilisée pour mesurer le fonctionnement exécutif. Les résultats montrent que les troubles de l'inhibition sont corrélés au manque de cohérence globale du discours des patients ainsi qu'à l'absence de feedback à l'interlocuteur. Il apparaît également que l'absence de

progression rhématique et de feed-back à la situation est liée à un déficit de la flexibilité mentale. La préservation des fonctions exécutives apparaît donc comme un facteur important du maintien d'une communication efficiente.

Il ressort aussi, et peut-être surtout, de l'analyse de l'ensemble de ces résultats que, quelle que soit la variable dépendante considérée – total des actes adéquats, inadéquats, catégories d'actes, causes de l'inadéquation – et quelle que soit la variable indépendante (situations, groupes d'atteinte), les écarts-types sont généralement très importants. Cela témoigne donc d'une grande hétérogénéité interindividuelle des capacités de communication des MA. Ces écarts-types élevés se retrouvant lorsque l'on maîtrise la variable « degré d'atteinte », on a tenté de voir si d'autres variables comme l'âge, le sexe, le niveau socio-culturel, le lieu de vie pouvaient avoir une influence sur les capacités de communication.

Les influences de l'âge et du niveau socio-culturel ne sont pas clairement démontrées puisque l'on ne les retrouve pas sur l'ensemble de la population mais l'âge semble avoir une certaine influence sur la communication efficiente des patients des groupes d'atteinte légère et le niveau socio-culturel sur les groupes d'atteinte moyenne et profonde. On peut penser que l'effet de l'âge (légère diminution de certaines habiletés verbales avec le vieillissement normal comme l'ont montré Christensen et al. [95]) ne se fait plus sentir à partir d'un certain stade (démence modérée) car les effets de la dégradation cognitive sont bien plus importants. En revanche, un meilleur niveau socio-culturel permet aux capacités de communication de davantage résister aux conséquences de la dégradation cognitive liée au vieillissement pathologique, comme c'est le cas du reste le cas dans le vieillissement normal [96]. Comme pour les effets du vieillissement normal sur la cognition en général, l'hypothèse de la compensation (les connaissances accrues permettraient de compenser le déclin d'autant qu'il s'agit d'habiletés cristallisées, comme les capacités verbales [97]) ou celle de la réserve cérébrale (effet bénéfique de la scolarité au niveau des structures cérébrales [98]) pourraient être retenues.

En ce qui concerne l'influence du lieu de vie, il est nécessaire de tenir compte de l'effet cumulé des variables : le degré d'atteinte cognitive est très

solidement lié à l'institutionnalisation. Lorsque l'on annule cet effet, on note que les patients vivant en institution (groupes atteinte légère et moyenne) ont tendance à mieux communiquer que ceux qui vivent à domicile. Il convient de tenir compte d'une part du fait que l'échantillonnage est parfois un peu faible dans certains cas pour généraliser les résultats et, d'autre part, d'un facteur qui n'a pas été pris en compte dans cette étude : le type d'établissement avec notamment la connaissance et la formation du personnel d'encadrement. Nous avons montré dans une autre étude l'importance de ce facteur sur la communication des personnes démentes [99]. Un personnel formé, sensible à l'écoute, empathique et capable de s'adapter aux difficultés du malade est quelquefois plus à même de faciliter la communication des malades que la famille pas toujours capable ou désireuse de le faire, pour diverses raisons, à la fois psychologiques, affectives, liées à la connaissance de la maladie.

On note une certaine influence du facteur sexe, les femmes, dans tous les cas de figure, ayant tendance à avoir des capacités de communication légèrement meilleures que celles des hommes.

L'influence de ces facteurs se montre différente de ce que nous avons observé dans une étude ancienne, sur une population limitée et avec une méthodologie sensiblement différente, [1] où elle était plus marquée (âge, niveau socio-culturel) et même inversée dans certains cas (lieu de vie).

On le voit, l'influence des facteurs âge, niveau socio-culturel, lieu de vie et sexe, ne suffit pas à expliquer l'hétérogénéité des capacités de communication des MA au sein des trois groupes d'atteinte cognitive. On peut, par exemple, citer le cas d'une femme de 78 ans vivant à domicile avec un MMS à 16 et un NSC à 4 avoir une communication efficiente à 5,48 actes/min et une autre de 91 ans, vivant à domicile, avec un MMS à 3 et un NSC à 3 avoir une communication efficiente à 6,94 actes/min. Il faut donc chercher ailleurs certaines des différences individuelles. Cette recherche ne permet pas de donner des réponses objectives à cette question mais on peut formuler l'hypothèse du rôle de facteurs personnels liés à la personnalité du malade, à son vécu, à ses facultés de réaction et d'adaptation à la maladie, au changement et aussi du rôle de facteurs environnementaux dont, en particulier, les réactions de l'entourage

(familial et professionnel) et leurs propres capacités d'empathie, d'acceptation, d'adaptation aux changements (du malade) et à la maladie. La capacité, notamment, que peut avoir l'entourage à adapter sa propre communication aux difficultés spécifiques du malade joue un rôle primordial, comme nous l'avons montré en évaluant les effets d'une thérapie écosystémique des troubles de la communication, dont le principe fondamental est justement de faire en sorte que l'entourage prenne connaissance des difficultés du malade et apprenne à modifier ses propres capacités de communication pour faciliter celle du malade [100]. Nous avons ainsi montré qu'une réaction adéquate de l'entourage permet de maintenir plus longtemps fonctionnelles les capacités résiduelles de communication d'un MA à la fois à domicile par un travail avec la famille [101] et en institution par un travail avec les soignants [102]. On peut donc penser que, en dehors même d'une thérapie, l'entourage qui, intuitivement, sera en mesure d'adapter son comportement, en particulier de communication, permettra au malade d'utiliser plus fréquemment et donc plus longtemps ses capacités résiduelles. Cela permettra aussi de donner envie au malade de communiquer et de continuer à le faire. Beaucoup de différences interindividuelles trouvent sans doute là leur explication. Ceci explique probablement le fait que les malades en institution communiquent mieux dans certains cas que ceux vivant à domicile, car le personnel soignant a souvent reçu une formation permettant cette adaptation du comportement. Ceci peut également expliquer la différence par rapport à notre première étude, ancienne [1], à une époque où cette formation était beaucoup moins dispensée.

Communication écrite

Nous avons montré, dans une étude ancienne [103], le lien entre capacités mnésiques et apprentissage de la lecture chez l'enfant. Nous nous sommes donc interrogés sur le devenir de la communication écrite chez une personne présentant des troubles mnésiques importants comme un MA. Nous avons ainsi montré que l'écriture, dans un contexte particulier lié à l'histoire du sujet, pouvait devenir un moyen de communication relativement efficace chez un MA [104] mais que, plus généralement, l'expression écrite est un indicateur de sévérité de la démence [105].

Mémoire et langage écrit

Les capacités mnésiques sont évidemment impliquées dans les activités lexicales et graphiques des individus sains ainsi que l'a montré Lieury [106] et ainsi que nous avons pu le vérifier dans une recherche conduite avec Oger [103] sur 28 élèves de cours préparatoire. Nous avons formulé l'hypothèse suivante : le fait que les performances en mémoire à long terme visuelle soient supérieures à celles de la mémoire à long terme verbale est un signe prédictif d'une approche globale des mots.

La méthodologie a consisté à administrer à la population la batterie d'efficacité mnésique (BEM 144) de Signoret [24] et l'épreuve d'évaluation de la compétence en lecture de mots (LMC) de Khomsi [107] à 20 garçons et 8 filles de 5 ans 10 mois à 7 ans 8 mois répartis en deux écoles différentes.

Les résultats ont montré qu'il n'y a aucune corrélation entre la mémoire à long terme (MLT) visuelle et les stratégies lexicales iconiques, ni entre la mémoire verbale (auditive) et le fait d'avoir une stratégie adaptée en lecture. En revanche, et même si les résultats en mémoire à long terme visuelle ne sont pas prédictifs d'une stratégie iconique, ils le sont à l'évidence en ce qui concerne les stratégies de lecture adaptées. En fait, loin d'entraver les processus normaux de l'apprentissage de la lecture, de très bonnes performances en MLT visuelle sont au contraire une condition plus que nécessaire à une bonne intégration de ces mécanismes. Même si ces enfants-là ont spontanément une stratégie globale, ils ont toutefois plus de facilités pour faire correctement les correspondances graphème-phonème quand on leur signale une erreur dans les mots cibles du test de lecture. À l'inverse, les autres enfants peuvent réagir en recherchant activement l'erreur mais sans la trouver et finissent par satisfaire à la demande de l'adulte en lui donnant une réponse souvent erronée, ou trouvent l'erreur en oralisant mais sans donner le bon phonème de remplacement.

Il nous est apparu intéressant, ultérieurement, de voir ce qu'il en était des compétences en langage écrit, et d'abord de la communication écrite, chez les MA pour qui le déficit mnésique est le trouble cognitif principal et souvent inaugural de la maladie.