



L'évaluation et la prise en charge des troubles du langage et de la communication auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et la prise en charge conjointe des aidants

SÉE Catherine, Logopède et Assistante de recherche, Université de Mons

LEFEBVRE Laurent, Professeur, Université de Mons

Plan

Introduction

I. Contexte théorique

1. La logopédie chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer
2. L'importance d'une intervention écosystémique et individualisée

II. La recherche

1. Objectifs et hypothèses
2. Normalisation de la batterie de langage
 - 2.1. La batterie de langage
 - 2.2. Les participants
 - 2.3. Le déroulement du testing
 - 2.4. Le pré-test de l'épreuve des célébrités belges
3. Protocole expérimental de l'intervention
 - 3.1. Les participants
 - 3.2. L'intervention logopédique
 - 3.3. La procédure expérimentale
 - La phase de testing
 - L'intervention auprès du patient
 - L'intervention auprès de l'aidant
4. Résultats
 - 4.1. La normalisation
 - 4.2. La prise en charge des patients Alzheimer et de leur proche
 - Résultats globaux
 - Résultats du stade léger
 - Résultats du stade modéré
5. Conclusions

III. Perspectives

IV. Bibliographie

V. Annexe

Introduction

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la maladie d'Alzheimer (MA) est "une maladie cérébrale dégénérative primaire, d'étiologie inconnue et qui présente des altérations neuropathologiques et neurochimiques caractéristiques. Elle commence, en général, de façon insidieuse et lente, et évolue progressivement pendant plusieurs années". Cette évolution progressive de la maladie est d'ailleurs divisée en trois stades : léger, modéré et avancé (Moulias et al., 2005). D'un point de vue neuropsychologique, la MA est avant tout définie comme une maladie de la mémoire épisodique, entraînant un certain nombre de troubles cognitifs, comme les difficultés d'orientation spatio-temporelle, les troubles des fonctions exécutives, ainsi que ceux de l'humeur et du comportement (Berrewaerts et al., 2003). Or, si les difficultés mnésiques sont prédominantes, l'aphasie constitue le trouble le plus fréquent ensuite (Grisé, 2010), et ce dès le stade précoce (Eustache, 1992). Ces troubles de langage sont très hétérogènes (Barkat-Defradas et al., 2008), mais on peut toutefois relever les plus fréquents. En stade léger, l'anomie est la principale difficulté langagière. Puis en stade modéré, se développent une atteinte lexico-sémantique, syntaxique, et phonologique. Ces troubles langagiers peuvent être accompagnés de difficultés prosodiques, avec des troubles articulatoires, la présence de palilalies, d'un éventuel bégaiement, et d'une intelligibilité de plus en plus limitée (Grisé, 2010).

Ces difficultés langagières s'accroissent en parallèle avec la progression de la dégénérescence, et vont avoir un impact grandissant sur l'autonomie et la qualité de vie des personnes MA. Les troubles de la communication, en perpétuel développement, vont influencer l'échange entre le malade et son aidant proche, jusqu'à modifier l'environnement socio-familial du patient (Selmès, 2011). De ce fait, il devient essentiel d'envisager une évaluation et une prise en charge logopédique axée sur le langage et la communication, auprès des patients et de leur proche. Étant donné l'hétérogénéité des troubles langagiers, peut-on malgré tout systématiser un minimum l'intervention logopédique auprès du patient et de l'aidant ? La création d'un bilan langagier et d'un canevas de prise en charge pour chaque stade de la maladie a été créé, pour ainsi tester cette éventuelle systématisation.

I. Contexte théorique

1. La logopédie chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

On sait que les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches sont souvent très satisfaits d'une thérapie non-médicamenteuse, qui inclut la logopédie (Selmès, 2011). Mais à quoi ressemble le tableau clinique d'un patient MA ? Et comment se déroule cette thérapie ? Quels sont les aspects langagiers à stimuler en séance logopédique ?

La thérapie logopédique doit avant tout être globale, et ne pas uniquement intégrer un unique aspect langagier, comme l'a montré l'équipe de Marina (1991, in Frédérix & Rihoux, 1993), qui n'a favorisé que la sémantique dans la thérapie. En effet, face à une dégénérescence, le logopède doit choisir de stimuler les domaines langagiers encore efficaces, et abandonner l'idée de rééduquer. Mais que stimuler ?

Tout d'abord, on sait que les troubles fonctionnels des patients sont très hétérogènes. Ainsi chaque patient aura des difficultés cognitives différentes (Rihoux, 1991). Lefebvre (2007) a mis en avant que les troubles langagiers des personnes atteintes de la MA peuvent se définir selon l'état d'avancée de la maladie. Ainsi, au stade léger, on observe d'abord un trouble lexical et de l'écriture. Au stade 2, le trouble lexical touche progressivement le système sémantique. On observe aussi à ce même stade des troubles de la compréhension et de la pragmatique, alors que la répétition reste intacte. La lecture a tendance à se maintenir durant le stade 3, mais la phonologie se dégrade doucement (voir *Figure 1*).

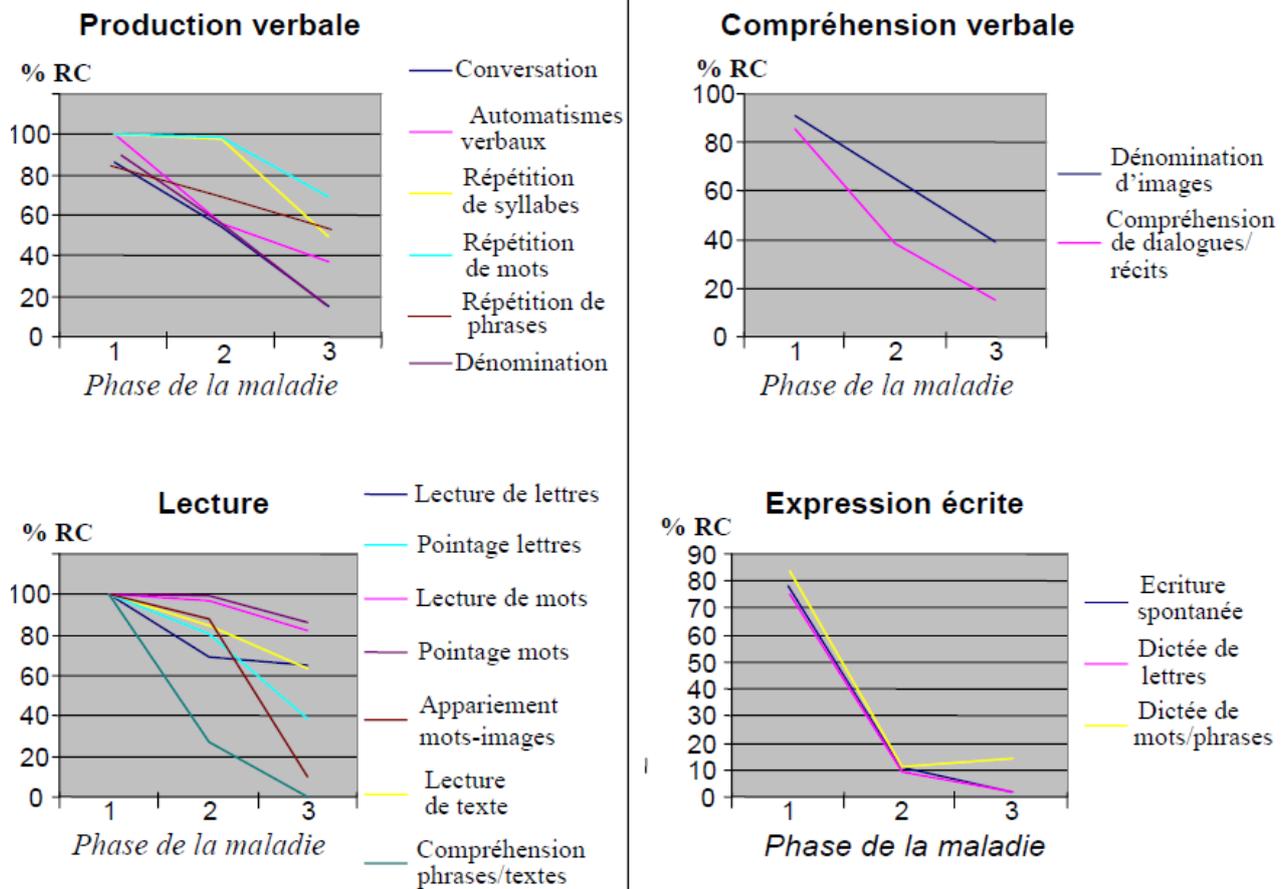


Figure 1 : Résultats des MA pour chaque stade et en fonction des différents domaines langagiers (Lefebvre, 2007)

Légende : % RC = pourcentage de réponses correctes

On attribue souvent les manques du mot aux premiers signes de la MA (Seron et al., 1998). Le manque du mot peut se comprendre par des troubles lexicaux-sémantiques, voire même par des troubles d'identification perceptive (Nebes, 1992). Notons qu'il n'est pas aisé de distinguer un trouble d'accès lexical d'un trouble de stockage sémantique (Seron et al., 1998). Néanmoins, on voit apparaître en premier lieu une atteinte des noms propres, des mots abstraits et des dates, et ensuite des mots moins fréquents, pour enfin atteindre les mots familiers (Lefebvre, 2007). On note aussi que le système sémantique est tel qu'une stimulation de certains items du lexique est généralisable à d'autres items lexicaux (Moffat, 1989). On choisira donc de stimuler les items sémantiques encore en partie ou complètement efficaces.

Concernant le langage écrit, les capacités d'écriture sont dégradées rapidement dans la MA, tant au niveau graphique que conceptuel (Lefebvre, 2007). En effet, le graphisme et la construction spatiale sont rapidement perturbés. On remarque souvent un trouble praxique associé, avec un graphisme

désorganisé et imprécis, ainsi que des ajouts ou des omissions de lettres ou de jambage. Quant à l'aspect conceptuel, la rédaction de textes courts devient très vite moins cohérente et moins informative. Eustache et Lambert (1996) relèvent dès le stade précoce de nombreuses sur-régularisations, alors que l'écriture de réguliers et de non-mots est préservée (/femme/ =>/fame/). Progressivement, les erreurs phonologiquement plausibles persistent mais apparaissent plus fréquemment des erreurs non-phonologiquement plausibles (écrire /ableon/ pour /album/), puis des perturbations post-graphémiques, notamment allographiques (écrire en majuscules, insérer des majuscules dans un mot en minuscules ou l'inverse). Finalement, lorsque les patterns moteurs graphiques sont perturbés, on constate des erreurs dans la formation des lettres pour aboutir à des lettres non-identifiables.

Harnish & Neils-Strunjas (2008) mettent en avant une relation entre la mémoire sémantique et les performances en langage écrit dans la MA. Lors de la perte progressive de la mémoire sémantique, le système tente de se corriger et d'utiliser d'autres voies que la voie lexico-sémantique : la voie phonologique, mais aussi la voie lexicale non-sémantique dont les auteurs ont voulu démontrer l'existence. De plus, Harnish & Neils-Strunjas montrent l'existence d'un accès direct au lexique orthographique, sans passer par la sémantique. En effet, certains patients sont capables de lire à voix haute ou d'écrire sous dictée sans comprendre le sens de ce qu'ils lisent ou écrivent. Pour la thérapie logopédique, on travaillera l'écriture très précocement, en tenant compte de ces critères de dégradation.

Le trouble pragmatique, qui se manifeste dès « les premiers stades par certaines difficultés de communication » (Berrewaerts & al, 2003), se caractérise soit par une désinhibition verbale du patient, soit par une diminution de la production verbale qui peut entraîner un isolement social. Le langage non-littéral, comme l'implicite ou l'ironie, sont de plus en plus difficilement traitables. L'empathie se perd aussi et peu à peu, les règles conversationnelles comme les tours de parole se dégradent, avec une progression des digressions. Le discours est appauvri, la narration est peu élaborée, les phrases sont courtes, et les pauses de plus en plus fréquentes (Lefebvre, 2007). La pragmatique est donc à stimuler tout au long de la dégénérescence.

Ainsi, on peut définir un plan thérapeutique, qui cependant doit être adapté aux difficultés de chaque patient, étant donné l'extrême hétérogénéité des troubles au sein de cette même population de MA :

Au stade 1 de la maladie, le logopède pourra stimuler l'habileté d'écriture, tant au niveau conceptuel que graphique, ainsi que la pragmatique et la lexico-sémantique.

Au stade 2, il pourra stimuler les aspects lexico-sémantiques, en constante progression, ainsi que la syntaxe en dégradation, et la phonologie, outil indispensable à la lecture qui se doit d'être maintenue le plus longtemps possible.

Quant au choix de la tâche dans un domaine langagier, il doit être défini en fonction de chaque patient, du fait même de l'hétérogénéité des tableaux cliniques. En effet, certaines tâches sont plus ou moins coûteuses cognitivement, plus ou moins pures, et plus ou moins faciles à réaliser. Voici quelques exemples de tâches langagières utilisées lors de l'intervention.

La tâche de dénomination

La tâche de dénomination permet d'entraîner les représentations sémantiques et l'imagerie mentale, en utilisant des supports visuels, écrits et réels. La thérapie PACE¹ est dans cette lignée, tout comme les tâches de catégorisation, de vérification d'appariement, de définitions et d'associations, dont le niveau d'exigence varie fortement et qui devront être choisies en fonction des capacités de chaque patient. On peut procéder par réminiscence, en utilisant des objets personnels du patient, pour solliciter la mémoire épisodique et la mémoire sémantique (Seux & de Rotroux, 2009). Selon l'équipe de Morelli (Morelli et al., 2009), l'élaboration sémantique d'items typiques au sein d'une catégorie sémantique entraîne une augmentation de la généralisation pour d'autres items typiques de la catégorie en question, chez les MA légers et modérés.

La tâche de fluence

Il faut aussi mentionner la tâche de fluence, largement étudiée pour la MA. Celle-ci fait appel aux fonctions exécutives et requiert l'accès aux représentations phonologiques de sortie, tandis que la tâche de fluence catégorielle nécessite également l'accès aux représentations sémantiques. Selon Cehran et al. (2002), la fluence catégorielle est nettement inférieure à la fluence phonologique chez les patients Alzheimer.

La tâche de reconnaissance sonore

La tâche de reconnaissance sonore activerait des connaissances conceptuelles dans la mémoire sémantique dévolue au langage. En effet, les sons sont stockés en mémoire sous forme de scènes auditives dépendantes du lieu où elles se produisent, et la reconnaissance de ces sons permettrait

¹ La PACE (Promoting Aphasic's Communicative Effectiveness) de Davis et Wilcox est une thérapie logopédique visant à augmenter l'efficacité communicationnelle. On l'illustre souvent par un jeu de devinettes : le thérapeute choisit une image parmi une panoplie d'images présentées sur la table, et le patient doit retrouver l'image choisie en posant des questions pertinentes, et en procédant par élimination. Si les images sont des visages, il pourra par exemple demander si le visage à trouver est celui d'un homme, et s'il a une barbe.

d'activer les items sémantiques du contexte qui lui est associé (Gérard, 2004).

La description d'images

La description d'images activerait les mécanismes d'attention, de balayage visuel, de production de discours narratif, et les processus permettant d'analyser les concepts sous forme littérale et interprétative (Mahendra et Arkins, 2003). La description d'objets permettrait d'utiliser la mémoire sémantique et lexicale, par la production des attributs sémantiques d'un objet usuel (Mahendra et Arkins, 2003).

Le langage spontané

Cette tâche laisse le patient libre de parler d'un sujet donné. Elle permet de dégager des dissociations automatico-volontaires², elle encourage la spontanéité et lutte contre le repli sur soi.

Cependant, pour que la thérapie soit efficace, nous postulons également qu'elle nécessite une dimension écosystémique et individualisée.

2. L'importance d'une intervention écosystémique et individualisée

Une intervention écosystémique

Dans le terme « écosystémique », se distinguent 2 conceptions : la conception écologique et la conception systémique.

L'approche écologique considère que la santé est « le résultat dynamique des interactions entre les individus et leurs environnements » (Green et al., *Settings for health promotion*, 1999). Ainsi, l'environnement immédiat et plus éloigné de l'individu, divisé en différents systèmes, influence de manière significative son état de santé et son comportement (Bronfenbrenner, 1986 ; voir figure 2).

2 Il s'agit de différences que le logopède relève entre la production d'un mot que l'on veut sciemment faire produire, comme par exemple montrer une image d'un objet pour le dénommer, et la production de ce même mot dans un discours spontané. Parfois, l'une est impossible alors que l'autre si, ce que l'on appelle une dissociation automatico-volontaire.

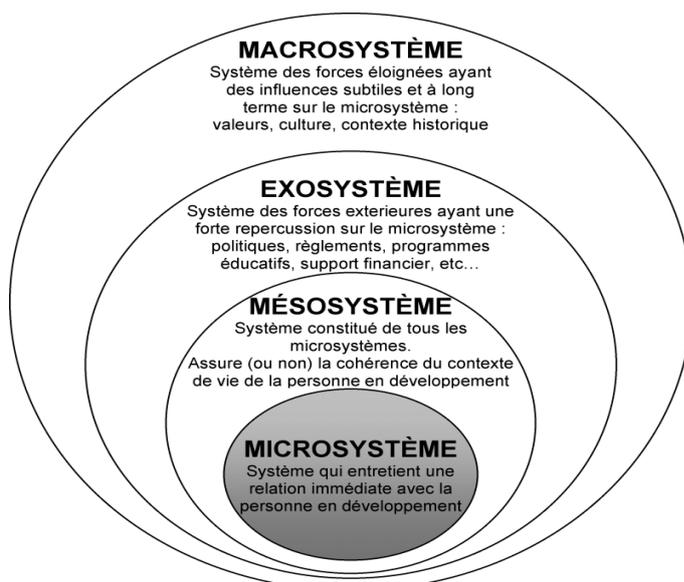


Figure 2 : *Modèle écosystémique de Bronfenbrenner, 1986*

L'objectif d'une thérapie écologique (=fonctionnelle) est d'améliorer le langage dans la vie quotidienne. Il pose la question du transfert des apprentissages dans la vie quotidienne, c'est-à-dire qu'il vise à élargir les capacités acquises lors de la prise en charge vers des situations réelles, qui comportent plus de stress pour le patient, ainsi que d'autres imprévus par rapport à une situation d'intervention « aseptisée ». Cette optique, négligée dans la réalité clinique, justifie pourtant l'objectif principal de l'intervention, à savoir que la personne puisse améliorer le langage dans la vie de tous les jours.

Une thérapie systémique ou psycho-sociale cherche quant à elle à augmenter la qualité de vie du patient. Pour cela, elle pose l'environnement social et familial du patient comme étant une influence majeure dans l'évolution de la pathologie, et cherche à réajuster les difficultés présentes entre ces environnements et le patient.

Une intervention écosystémique « va intervenir sur l'environnement dans lequel évolue l'individu. Elle va donc agir sur ses systèmes de vie, en particulier sur le micro-système familial » (Rousseau, 2011). Le logopède doit donc intégrer la guidance et la formation des proches pour faciliter la communication entre le proche et la personne Alzheimer (Rousseau, 1998).

L'intervention auprès de l'aidant est primordiale pour « resituer la dyade aidant-aidé à l'intérieur de son groupe familial en aidant à la mise en place d'une dynamique interne qui permettra d'éviter l'isolement et la stigmatisation » (Mollard, 2009). Mais l'accompagnement de l'aidant va au-delà des besoins du patient. En effet, l'aidant a fortement besoin d'être soutenu pour parvenir à effectuer

son rôle : « la surveillance constante que nécessitent les patients MA entraîne un « essoufflement » et une fatigue excessive de la part des proches » (de Barys, 1993), ce que l'on définit comme le fardeau (Mollard, 2009). L'objectif est donc double : favoriser la communication inter-personnelle entre l'aidant et la personne MA et augmenter le bien-être personnel de l'aidant.

Le logopède pourra aussi intervenir à domicile pour que la prise en charge ait un impact plus fort vis-à-vis de l'environnement immédiat du patient. Prendre en charge à domicile permet de mieux préserver la communication (Rousseau, 2006), car le lieu de vie est attaché à la notion de permanence, de maintien de repères fixes, de constance, et échappe aux changements (Eleb-Vidal, 1982).

Jusqu'à présent, à cause de la grande disparité des tableaux cliniques des personnes MA, une démarche purement cognitive pour justifier une intervention logopédique n'a pas mis en valeur son efficacité : « une approche cognitive est insuffisante, il est nécessaire d'aborder une approche pragmatique » (Rousseau, 2004). Cependant, cette approche écosystémique et psycho-sociale ne doit en aucun cas exclure la démarche cognitive du logopède : « elle la complète en plaçant l'intervention à un niveau beaucoup plus étendu » (Rousseau, 2004).

Intégrer l'approche psycho-affective à l'approche cognitive permet d'inclure « l'estime de soi, la remise en confiance, la dynamisation des motivations et le soutien psychologique ». (Seux & de Rotrou, 2009).

Par ailleurs, on note que ce point de vue est adapté à toutes les démences : « alliant une approche à la fois cognitive et psycho-sociale, la stimulation cognitive a pour objectif de renforcer les compétences résiduelles des patients, compétences nécessaires à la réalisation des activités de la vie quotidienne et à la participation adéquate aux situations familiales et sociales. Elle est renforcée par une intervention conjointe auprès des aidants » (Brodaty et al., 2003).

En résumé, la prise en charge du patient est de type cognitivo-comportementale au niveau des domaines langagiers investigués, et écosystémique au niveau du lieu des thérapies, de l'accompagnement de l'aidant, et du choix des thèmes abordés avec le patient, directement reliés à ses besoins spécifiques.

Une intervention individualisée

Étant donné l'hétérogénéité des troubles au sein de la population MA, il est nécessaire d'adopter une approche *person-based*, ou individualisée : « L'hétérogénéité des profils, l'influence multifactorielle et le rôle de facteurs personnels obligent à privilégier une évaluation personnalisée, en particulier dans l'objectif d'une thérapie » (Rousseau, 2004). Il s'agit de construire une intervention logopédique taillée sur mesure en fonction des dysfonctionnements spécifiques de la personne. Ainsi, chaque tâche choisie dans un domaine langagier sera minutieusement choisie en fonction des troubles de chaque patient, et adaptée en fonction de l'évolution du trouble.

L'étude de Clare et al. (2010) illustre les effets d'une thérapie individualisée. 61 personnes ayant reçu le diagnostic de « démence » sont réparties aléatoirement dans une condition « intervention individualisée », une condition « placebo » (relaxation) et une condition sans intervention. La condition individualisée a permis de choisir des buts pertinents pour chaque personne (apprendre à utiliser un téléphone portable, se souvenir de noms de personnes, réaliser des tâches culinaires, etc.), en fournissant des aides et des stratégies concrètes, des techniques d'apprentissage de nouvelles informations, des exercices d'attention et de gestion du stress. Les participants étaient encouragés à travailler les objectifs choisis entre les sessions d'intervention, tandis que les proches participaient aux 15 dernières minutes de chaque session afin d'appuyer la mise en place des stratégies et des aides dans la vie quotidienne. L'étude a montré que la condition « individualisée » a donné des résultats significativement meilleurs que les deux autres conditions.

II. La recherche

La recherche s'est tenue au sein du laboratoire de Sciences Cognitives de l'Université de Mons. Elle s'est effectuée sous la supervision de M. Laurent Lefebvre, professeur et chercheur de l'Université de Mons, et en collaboration avec Catherine Sée, logopède et assistante de recherche à l'Université de Mons.

Le but de cette recherche est double : il vise à évaluer et à prendre en charge les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Notre recherche s'inscrit pour partie dans le cadre d'une démarche exploratoire. En effet, elle vise à orienter et à justifier une recherche ultérieure plus précise de l'intervention logopédique des dyades patient-aidant.

Concernant l'évaluation des personnes Alzheimer, nous avons normalisé une batterie de langage dédiée aux démences, c'est-à-dire que nous l'avons testée sur 60 sujets belges tout-venants entre 41 et 93 ans, et nous avons répertorié les résultats. Ces résultats sont moyennés de manière à obtenir une norme, un résultat moyen de la population belge pour les différentes épreuves de langage. Ces normes sont fondamentales pour les logopèdes car elles constitueront le point de comparaison avec les scores des futurs patients Alzheimer, évalués par cette même batterie de tests langagiers.

De plus, comme l'épreuve de dénomination de personnes célèbres a été créée par des thérapeutes français, nous avons aussi répertorié les personnes belges célèbres, nous les avons pré-testées sur 52 belges et 22 français de 40 ans et plus. Nous avons ensuite choisi les célébrités belges les plus reconnues par cette tranche d'âge, et les avons testées sur notre population de 60 sujets, ceci pour adapter la batterie de langage à la culture belge.

En parallèle à la normalisation de la batterie, nous avons pris en charge 4 patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leur proche pendant 5 mois, en appliquant un canevas de prise en charge créé spécialement selon leurs besoins. Cette intervention logopédique est de nature transdisciplinaire, liant cognition, pragmatique et visée éco-systémique, comme nous le décrirons plus loin.

1. Objectifs et hypothèses

L'objectif principal de cette recherche est de pouvoir évaluer et prendre en charge au mieux la population Alzheimer en Belgique. Pour cela, nous avons normalisé une batterie de langage dédiée aux démences, nous avons créé une épreuve de dénomination de personnes célèbres adaptée à la Belgique, nous avons créé une prise en charge type pour les deux premiers stades de la maladie (le troisième stade n'a pas été investigué car les personnes sont rarement encore à domicile), et nous l'avons appliquée à 4 patients Alzheimer et à leur proche.

L'objectif de la normalisation est de constituer une norme, c'est-à-dire un résultat moyen de la population belge dans chaque épreuve langagière de la batterie. Ce résultat est indispensable pour les logopèdes, puisqu'il permet de comparer les capacités de leur patient dans chaque épreuve avec les capacités de la population normale, et ainsi définir à quel point les difficultés langagières du patient s'écartent des résultats des personnes sans pathologie.

Pour pouvoir représenter au mieux la population belge, nous avons créé une épreuve de dénomination de personnes célèbres, s'accordant avec les connaissances culturelles partagées de la Belgique. Cette épreuve a été pré-expérimentée sur 52 sujets belges et 22 sujets français, puis validée par les membres du GREMOTS et ensuite intégrée dans le testing des participants belges de la normalisation de la batterie, comme nous le verrons ci-dessous.

L'objectif de l'intervention logopédique est non seulement de mettre en valeur les bénéfices d'une prise en charge systématisée et adaptée aux patients MA en stades léger et modéré, mais aussi de souligner l'importance d'une intervention logopédique consacrée au proche de chaque patient.

Concernant les patients, nous nous attendons à ce que la stimulation des capacités langagières et communicationnelles encore efficaces via ce canevas permette de retarder le déclin cognitif tout en augmentant leur qualité de vie.

Concernant l'aidant, nous nous attendons à ce que l'aide psycho-communicationnelle de l'intervention permette de faciliter la communication avec le patient MA, et d'améliorer par conséquent le bien-être personnel du proche.

2. La normalisation

2.1. La batterie de langage

La batterie de langage GREMOTS, en voie de publication, a été créée par un groupe international de spécialistes du langage et des pathologies dégénératives. Il compte 28 membres francophones, comprenant des logopèdes, des médecins et des neuropsychologues français, belges, suisses et québécois.

Cette batterie compte 16 épreuves, qui permettent d'évaluer le niveau langagier du patient. Elle analyse de manière complète tous les versants du langage, et permet ainsi au logopède de découvrir précisément où se situent les difficultés langagières de la personne testée. Mais à la différence d'une simple batterie de langage non spécifique aux démences, elle présente aussi l'avantage de mettre en avant certaines tendances langagières retrouvées chez les personnes atteintes de pathologies neurodégénératives liées à l'âge (Maladie d'Alzheimer, démence sémantique, aphasies primaires progressives). Cette batterie réfère de manière spécifique à certains modèles cognitifs largement reconnus dans la littérature scientifique.

Celui-ci peut être caractérisé comme suit : le langage oral en compréhension et en production, et le langage écrit en compréhension et en production. Le tableau 1 présente les différentes preuves : la compréhension d'un énoncé (*voir 6, 10, 12, 15*), la production verbale de ce dernier (*voir tableau 1 numéros 2, 3, 4, 5, 7, 8, 9*), la lecture (*voir tableau 1 numéros 10, 11, 15, 16*) et l'écriture de ce même énoncé (*numéros 13 et 14*).

1. Entretien	9. Discours narratif
2. Langage spontané	10. Compréhension syntaxique
3. Répétition de mots	11. Lecture à voix haute
4. Répétition de phrases	12. Vérification mot oral-photo
5. Fluences	13. Écriture automatique
6. Exécution d'ordres	14. Écriture sous dictée (mots, logatomes, phrases)
7. Dénomination orale	15. Compréhension de textes écrits
8. Élaboration syntaxique	16. Vérification mot écrit-photo

Tableau 1. Structure des épreuves du GREMOTS

Cette batterie vise à rendre compte de certaines tendances langagières chez les personnes atteintes

de la maladie d'Alzheimer. D'après la littérature scientifique, on peut regrouper un certain nombre de résultats langagiers typiques des personnes Alzheimer qui peuvent être mis en valeur grâce à la batterie de tests. De manière non exhaustive, voici quelques illustrations de tendances retrouvées dans cette population.

Les résultats des patients atteints de la maladie d'Alzheimer au test de fluence (donner un maximum de mots en 2 minutes dans une catégorie donnée) tendent à montrer que la plupart des sujets font moins de regroupements lorsqu'ils énumèrent les mots de la série. Par exemple, lorsqu'ils doivent donner un maximum de verbes en deux minutes, ils font moins de regroupements sémantiques (jardiner, planter, déraciner, semer) que les personnes saines. Par ailleurs, ils sont meilleurs dans l'épreuve de fluence phonologique (donner un maximum de mots commençant par une lettre donnée) qu'à l'épreuve de fluence catégorielle (donner un maximum de mots d'une catégorie sémantique, ici les fruits). Ainsi, l'existence concomitante des épreuves de fluence sémantique et de fluence catégorielle dans la batterie de tests prend tout son sens.

De la même manière, on a noté des tendances à être meilleur en épreuve de compréhension qu'en épreuve de production dans la population Alzheimer. Ainsi la présence de ces deux groupes d'épreuves permet au logopède de les comparer entre elles.

Cette batterie repose sur des modèles cognitifs bien définis. On notera par exemple le modèle d'Ellis et Caramazza (Ellis et Caramazza, 1990) pour la production orale et écrite de mots (voir *figure 3*).

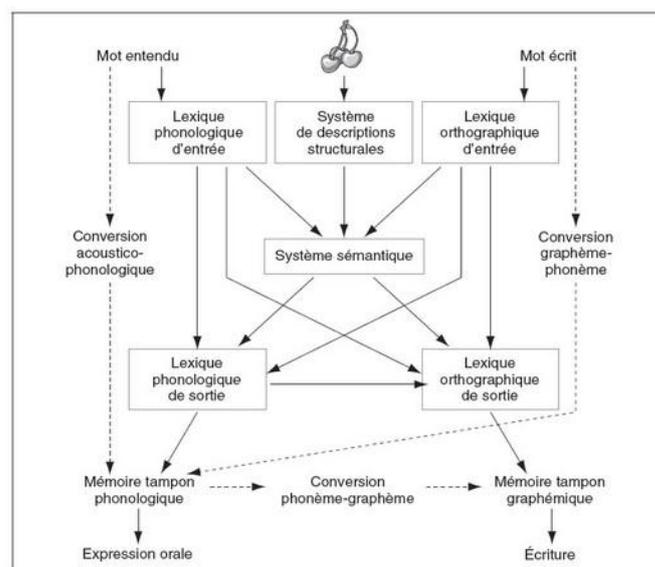


Figure 3 : *Modèle de la production du mot, Ellis et Caramazza (1990).*

2.2. Les participants

Pour normaliser cette batterie de langage, 60 participants ont accepté de participer sur base volontaire au testing (voir *Tableau 2*). Les sujets ont été recrutés grâce à la diffusion de l'information de la recherche auprès de l'Université du Temps Disponible de Mons, auprès de la Maison de Repos Les Charriers de Mons, auprès du personnel de l'UMONS, et par le bouche à oreille.

Le tableau 2 résume les critères de la population témoin :

Catherine Sée	40-54 ans		55-64 ans		65-74 ans		75-84 ans		85 ans et +		Total
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	
Niveau 1							1		1		2
Niveau 2		1		2		2	5	7	3		2
Niveau 3	4	5	4	6	2	5	1	3	2		2
Total	4	6	4	8	2	7	7	10	6	6	60
	10		12		9		17		12		60

Tableau 2. *Données anamnestiques des participants à la normalisation de la batterie GREMOTS*

2.3. Le déroulement du testing

Le testing dure ± 70 minutes, en moyenne 1H15. Il se déroule à domicile ou à l'Université de Mons, dans un endroit calme et sans personne extérieure.

Une partie des épreuves se réalise à l'oral, comme l'épreuve de répétition de mots. Une deuxième partie se déroule face à un ordinateur, comme l'épreuve de dénomination d'objets. Une troisième partie enfin se déroule à l'écrit, comme l'épreuve d'écriture sous dictée de mots, et le participant est invité à écrire manuellement ce qui lui est demandé.

Avant le début des épreuves, l'examineur explique le but de la recherche, ainsi que le caractère anonyme et non invasif de l'expérimentation. Après ces explications et la remise d'un papier les récapitulants, le participant est invité à signer un formulaire de consentement. Le testing peut alors commencer.

L'examineur relève certaines informations personnelles du participant : la latéralité (*voir Echelle d'Edinburgh en annexe*), la date de naissance et le niveau d'études. Pour la Belgique, un niveau 1 correspond à un secondaire inférieur non obtenu, un niveau 2 à un secondaire supérieur non obtenu, et le niveau 3 à un secondaire supérieur et plus. Ce chiffre correspond au niveau socio-culturel du participant. Le sexe, l'âge et le niveau socio-culturel sont des facteurs permettant une meilleure

comparaison entre les sujets normaux et les futurs patients. Ainsi, le thérapeute pourra comparer le résultat moyen de tous les sujets normaux appariés en âge, en sexe et en niveau socio-culturel avec son patient.

L'examineur pose ensuite quelques questions au participant (*voir Critères d'inclusion en annexe*) pour mieux contrôler les capacités actuelles de chaque participant, et ne pas fausser les résultats de la normalisation avec des circonstances exceptionnelles comme des troubles visuels, qui expliqueraient une mauvaise performance à une épreuve.

Après cela, l'examineur fait passer le Mini Mental State Examination (MMSE, *voir annexe*), test généralement utilisé en préliminaire au diagnostic de démence, et permettant d'évaluer rapidement l'état de la mémoire. Ce test permet d'exclure des sujets ne faisant pas partie de la population « saine ». Si le MMSE est bon (score supérieur au percentile 5), le test de langage commence.

Chaque épreuve est chronométrée : le sujet en est informé dès le début et il a comme consigne de ne pas chercher à effectuer l'épreuve le plus rapidement possible, mais d'y parvenir avec le temps qu'il lui faut sans se presser. Ainsi, les temps de réponse chronométrés représenteront le temps qu'une personne sans démence utilise pour réaliser une épreuve.

Une fois que les 60 sujets ont été testés, on va centraliser les données dans un fichier Excel, qui constitue la base de l'analyse statistique des résultats.

2.4. Le pré-test de l'épreuve des célébrités belges

La batterie GREMOTS étant créée par des membres français, belges, suisses et québécois, elle nécessite de ce fait une adaptation en fonction des particularités culturelles propres à chaque pays francophone y participant. Dans ce contexte, l'épreuve de dénomination orale de personnes célèbres a été créée par des membres français du GREMOTS, et les célébrités ainsi choisies ne correspondent pas forcément aux connaissances partagées de tous les pays francophones. Par exemple, l'intuition nous dit qu'une personne comme Alain Juppé sera moins bien reconnue en Belgique qu'en France, puisqu'il fait partie de la politique française, et qu'une célébrité comme Eddy Merckx sera mieux reconnue en Belgique, car elle représente le cyclisme belge des années 1970. Mais comme les connaissances culturelles diffèrent en fonction de chaque individu et que l'on ne peut se contenter d'une intuition, nous avons décidé de demander à des sujets français et belges de plus de 40 ans de donner le nom et le prénom d'un corpus de photographies de personnes célèbres

françaises et belges. Cette phase de la recherche a constitué le prétest, et s'est déroulée avant la normalisation de la batterie. Nous avons ensuite compté le nombre de bonnes réponses pour chaque célébrité et nous avons comparé les résultats des Belges avec celui des Français. A partir de ces résultats, nous avons choisi de garder certaines personnalités françaises globalement bien reconnues par les Belges, et de remplacer les personnalités françaises moins reconnues par les Belges par des célébrités belges mieux réussies. L'ensemble des images ainsi choisies représente donc les connaissances de célébrités les mieux partagées en Belgique pour cette tranche d'âge (*Tableau 3*).

	score strict		score large		score strict		score large	
	Belgique	France	Belgique	France	Belgique	France	Belgique	France
Elvis Presley	75,00	68,18	76,92	72,73	75,00	68,18	76,92	72,73
Catherine Deneuve	61,54	59,09	63,46	59,09	61,54	59,09	63,46	59,09
Carla Bruni	46,15	54,55	55,77	68,18	46,15	54,55	55,77	68,18
Gérard Depardieu	46,15	59,09	69,23	86,36	46,15	59,09	69,23	86,36
Céline Dion	61,54	50,00	63,46	50,00	61,54	50,00	63,46	50,00
Michel Drucker	65,38	81,82	73,08	90,91	65,38	81,82	73,08	90,91
Bernadette Chirac	38,46	81,82	67,31	100,00	38,46	81,82	67,31	100,00
Albert de Monaco	65,38	50,00	84,62	86,36	65,38	50,00	84,62	86,36
Edith Piaf	88,46	95,45	90,38	100,00	88,46	95,45	90,38	100,00
François Hollande	32,69	81,82	46,15	95,45	32,69	81,82	46,15	95,45
Claire Chazal	28,85	59,09	34,62	59,09	28,85	59,09	34,62	59,09
Stéphane Bern	23,08	13,64	36,54	36,36	23,08	13,64	36,54	36,36
Brigitte Bardot	92,31	95,45	94,23	95,45	92,31	95,45	94,23	95,45
Frédéric Mitterrand	32,69	63,64	59,62	90,91	32,69	63,64	59,62	90,91
Ségolène Royal	32,69	72,73	36,54	77,27	32,69	72,73	36,54	77,27
Jean Paul Belmondo	53,85	54,55	78,85	86,36	53,85	54,55	78,85	86,36
Hillary Clinton	25,00	13,64	40,38	22,73	25,00	13,64	40,38	22,73
Louis de Funès	53,85	59,09	76,92	86,36	53,85	59,09	76,92	86,36
Christine Lagarde	3,85	18,18	11,54	36,36	3,85	18,18	11,54	36,36
Alain Juppé	19,23	63,64	26,92	72,73	19,23	63,64	26,92	72,73
Eddy Merckx	71,15	27,27	75,00	27,27	71,15	27,27	75,00	27,27
Albert II	84,62	9,09	96,15	22,73	84,62	9,09	96,15	22,73
Annie Cordy	84,62	77,27	86,54	86,36	84,62	77,27	86,54	86,36
Benoit Poelvoorde	40,38	13,64	67,31	40,91	40,38	13,64	67,31	40,91
Jacques Brel	80,77	90,91	86,54	90,91	80,77	90,91	86,54	90,91
Cécile de France	19,23	13,64	19,23	13,64	19,23	13,64	19,23	13,64
Elio di Rupo	69,23	4,55	88,46	9,09	69,23	4,55	88,46	9,09
Justine Henin	59,62	9,09	69,23	9,09	59,62	9,09	69,23	9,09
René Magritte	3,85	0,00	7,69	0,00	3,85	0,00	7,69	0,00
Raymond Devos	48,08	36,36	57,69	63,64	48,08	36,36	57,69	63,64
Yolande Moreau	9,62	0,00	13,46	0,00	9,62	0,00	13,46	0,00

Tableau 3. Performances en dénomination orale de personnes célèbres chez les sujets français et les sujets belges. En jaune, les 10 meilleurs taux de réponse si on considère la batterie belge dans son ensemble, en orange les 10 meilleurs taux de réponse si on reste avec la batterie « française ».

Au vu des résultats, nous avons choisi de proposer les photographies suivantes : Elvis Presley, Gérard Depardieu, Michel Drucker, Edith Piaf, Albert de Monaco, Jacques Brel (*voir figure 4*), Albert II, Brigitte Bardot, Jean-Paul Belmondo, Louis de Funès, Annie Cordy, Elio Di Rupo, Eddy Merckx et Justine Héning.



Figure 4. Exemple de photographie de personnes célèbres. Ci-contre : Jacques Brel.

3. Protocole expérimental de l'intervention logopédique

3.1. Les participants

Après avoir fourni leur consentement éclairé (*confer Annexe*), deux groupes de sujets MA ont collaboré à la recherche. Les deux groupes sont chacun composés de 4 sujets : 2 MA en stade léger et 2 proches, 1 proche respectivement à chaque sujet MA ; ainsi que 2 MA en stade modéré et 2 proches.

La sélection des sujets MA s'effectue sur base du diagnostic neurologique ou neuropsychologique avéré, du score au MMSE, avec des scores allant de 10/30 à 19/30 et de 20/30 à 26/30, et sur base du lieu de vie des patients, qui doivent vivre à domicile. Il n'est pas nécessaire d'observer un grand déficit langagier pour que les sujets soient inclus dans la recherche. En revanche, les sujets ayant des problèmes de santé physique, des antécédents de pathologies psychiatriques, un deuil récent, des antécédents d'AVC et/ou un état confusionnel aigu sont exclus de la recherche. Le screening du proche s'effectue sur base de sa motivation et de sa disponibilité.

Les participants ont été sélectionnés grâce aux associations défendant les droits des personnes Alzheimer, mais aussi grâce aux hôpitaux, aux centres de jour et grâce à des neuropsychologues indépendants.

3.2. L'intervention logopédique

Pendant 5 mois, le thérapeute rencontre le patient Alzheimer 2 fois/semaine, à raison d'une heure par séance. Il rencontre le proche du sujet Alzheimer 1 heure/semaine. Les 5 mois sont entrecoupés d'une pause : 2 mois de prise en charge, 2 mois de pause et ensuite 1 mois de prise en charge.

Pour l'aidant, les 2 mois de pause visent à appliquer les apprentissages communicationnels avec son proche, que l'aidant a appris lors des 2 premiers mois d'intervention logopédique. Le dernier mois vise à évaluer si ces apprentissages ont été bénéfiques, et à réajuster les éventuelles difficultés communicationnelles.

La prise en charge commence avec un bilan langagier et thymique complet, ce bilan est reproduit après 2 mois, après la pause et à la fin de l'intervention.

3.3. La procédure expérimentale

La phase de testing

Un bilan cognitif général, thymique, psycho-comportemental et langagier très précis est proposé au patient (*voir Tableau 4*). L'aidant est quant à lui évalué au niveau de la charge ressentie, du stress et du risque de dépression.

Patient	Aidant
Mini Mental State Examination (MMSE), Folstein et al., 1975	Échelle de Zarit, Zarit et al., 1980
Global Deterioration State (GDS), Reisberg et al., 1982	General Health Questionnaire-12 (GHQ-12), Goldberg, 1978
Hamilton Depression Rating Scale (HDRS), William et al., 1988	Relatives Stress Scale Greene, 1982
NeuroPsychiatric Inventory (NPI), Cummings et al., 1994	Beck Depression Inventory Beck et al., 1996
Nouvelle batterie de langage	
Instrumental Activities of Daily Living, Lawton et Brody, 1969	

Tableau 4. Liste des tests utilisés pour le pré- et le post-test.

Nous avons comparé les résultats en pré et post-test, 4 fois, pour observer si les capacités langagières du patient se maintiennent, et si l'état interne de l'aidant est stabilisé, tout ceci grâce à la logopédie.

L'intervention auprès du patient

L'objectif de la prise en charge du patient Alzheimer est de stimuler au maximum les capacités langagières encore efficaces pour les maintenir le plus longtemps possible. En effet, comme le disent Frédérix et Rihoux : « *Non pas rééduquer, mais ralentir autant que possible une évolution que rien n'arrêtera vraiment* » (Frédérix & Rihoux, 1993), il est impossible de revenir à un état antérieur des performances, car nous sommes dans le cadre d'une dégénérescence. Nous pouvons en revanche stimuler ce qui fonctionne encore, pour que ces connaissances soient perdues moins rapidement.

A partir des connaissances scientifiques (voir I. Contexte théorique), nous avons élaboré un canevas de prise en charge pour les patients de chaque stade de la maladie d'Alzheimer. En stade léger s'effectue la prise en charge des domaines langagiers suivants : l'écriture, la pragmatique et la sémantique, ainsi que de la dysarthrie si elle est présente. Quant au stade modéré, l'intervention est ciblée sur la sémantique, la syntaxe, la lecture et la phonologie. Notons qu'une seule tâche peut stimuler plusieurs domaines langagiers, et plusieurs tâches différentes peuvent stimuler un domaine

langagier.

Cependant, dans chaque domaine, les exercices sont adaptés en fonction des difficultés du patient. En effet, les tâches pour stimuler chaque domaine langagier ne sont volontairement pas définies pour adapter la prise en charge à chaque patient, en fonction de leur besoin et de leurs difficultés : « 2 patients du même âge, du même niveau socio-culturel, qui obtiennent des scores identiques à une échelle d'évaluation de la sévérité de la détérioration globale et qui, de surcroît, sont crédités d'un taux identique d'erreurs aux tâches de dénomination, ne peuvent pour autant être ipso facto considérés comme souffrant d'un même trouble fonctionnel et le type d'exercices à privilégier avec l'un ou l'autre ne sera donc pas nécessairement le même », (Frederix & Rihoux, 1993).

De plus, le schéma de prise en charge est volontairement large pour que l'intervention soit généralisable à tous les patients d'un même stade. Ceci laisse donc une grande liberté aux thérapeutes. C'est le bilan de langage (voir *La phase de testing*) du pré-test qui va déterminer les tâches de chaque domaine langagier, et la manière de les administrer. Une ligne de base thérapeutique est établie sur base de ce bilan. Le thérapeute sera attentif à la fois aux résultats des épreuves, mais aussi de manière qualitative à l'effet de fréquence, à la consistance des erreurs, à l'efficacité de l'indiçage phonologique et sémantique, aux types de paraphasies, aux effets de concrétude, de longueur et de catégorie grammaticale, à l'efficacité des complétions de phrases automatiques ou semi-automatiques, pour mieux cibler les capacités résiduelles, ainsi qu'aux modules cognitifs atteints, sur base des modèles cognitifs (voir *Modèle de Ellis & Caramazza, infra*).

En résumé, nous testons un canevas de prise en charge logopédique pour chaque stade, relativement précis pour comparer tous les patients d'un stade, et suffisamment large pour pouvoir prendre en compte l'inter-individualité de chacun.

Le temps accordé à chaque domaine langagier varie en fonction de la présence ou non de dysarthrie (voir tableau 5).

Stade léger	2 heures / semaine (4,5 heures par domaine)
Dysarthrie	30 min par semaine / 15 min par séance
PEC lexico-sémantique	30 min par semaine / 15 min par séance
PEC de l'écriture	30 min par semaine / 15 min par séance
PEC syntaxico-pragmatique	30 min par semaine / 15 min par séance
Stade modéré	2 heures / semaine
Dysarthrie	30 min par semaine / 15 min par séance = 4 h 30
Langage spontané	10 min par semaine / 5 min par séance = 1 h 30
PEC phonologique	10 min par semaine = 1 h 30
PEC syntaxique	10 min par semaine = 2h15
PEC lecture	15 min par semaine = 2h15
PEC lexico-sémantique + compréhension orale	45 min par semaine = 4h30

Tableau 5. *Organisation de la prise en charge des stades légers et modérés pour les patients ayant une dysarthrie. La dysarthrie est l'un des troubles de la communication de la personne Alzheimer, et elle nécessite une intervention spécifique.*

En revanche, s'il n'y a pas de dysarthrie, les séances sont organisées comme suit (voir tableaux 6 et 7) :

Stade léger	2 heures / semaine (6 heures par domaine)
PEC lexico-sémantique	40 min par semaine / 20 min par séance
PEC de l'écriture	40 min par semaine / 20 min par séance
PEC syntaxico-pragmatique	40 min par semaine / 20 min par séance

Tableau 6. Organisation des séances pour le stade léger.

Stade modéré	2 heures / semaine
Langage spontané	10 min par semaine / 5 min par séance = 1h30
PEC phonologique	10 min par semaine = 1 h30
PEC syntaxique	20 min par semaine = 4h30
PEC lecture	30 min par semaine / 15 min par séance = 4h30
PEC lexico-sémantique + compréhension orale	50 min par semaine / 25 min par séance = 6h00

Tableau 7. Organisation des séances pour le stade modéré.

Chaque semaine correspond à un thème écologique comme par exemple l'alimentation, la famille ou les pièces de la maison (voir tableau 8).

<p>La nourriture L'alimentation les boissons</p> <p>L'environnement Les métiers la famille</p> <p>Soi Les vêtements les parties du corps</p>	<p>La maison Les pièces de la maison les ustensiles de salle de bain les ustensiles de cuisine les ustensiles pour dormir</p> <p>Les intérêts personnels 2 thèmes individualisés</p>
---	--

Tableau 8. *Résumé des thématiques écologiques choisis pour la prise en charge des patients Alzheimer.*

Notons que l'intervention avec le patient Alzheimer est de nature écologique. En effet, elle se déroule à domicile du patient, c'est-à-dire dans son propre contexte de vie, elle permet ainsi d'utiliser des objets réels pour travailler le lexique. De plus, les thèmes abordés sont de nature écologique puisqu'ils représentent les sujets rencontrés dans la vie quotidienne du patient. Enfin, l'inclusion de 2 thèmes individualisés permet au thérapeute de travailler du vocabulaire en lien avec les intérêts du patient. Ce dernier argument permet à l'intervention d'englober les besoins de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

L'intervention auprès de l'aidant

Le thérapeute rencontre 1 heure 1 fois par semaine le proche du patient, pendant 5 mois : 2 mois d'intervention, 2 mois de pause et 1 mois d'intervention finale, comme avec la personne Alzheimer. La pause de 2 mois est essentielle pour la thérapie, car elle vise à appliquer les apprentissages communicationnels que l'aidant a appris lors des 2 premiers mois d'intervention logopédique. Le dernier mois vise à évaluer si ces apprentissages ont été bénéfiques et à réajuster les éventuelles difficultés communicationnelles.

L'objectif est ici de maintenir et d'améliorer la communication entre le sujet Alzheimer et son proche, pour ainsi éviter l'isolement du patient et l'apparition de troubles psycho-comportementaux qui surviennent souvent au cours de la pathologie. Mais si l'intervention auprès de l'aidant est liée au bien-être de la personne Alzheimer, elle vise aussi à prévenir l'épuisement physique et psychologique de l'aidant familial, en lui apportant un soutien psychologique.

L'intervention logopédique est centrée sur la communication, elle cherche à adapter le discours du proche en fonction de l'avancée de la maladie. Les points importants de la communication avec une personne MA sont travaillés : le fond, la forme du discours, le comportement à adopter avec une personne Alzheimer et la communication non verbale. La communication non verbale est développée dans le but d'anticiper le stade avancé de la maladie, dans laquelle le patient risquera de ne guère plus communiquer.

L'intervention est aussi centrée sur le bien-être de l'aidant (*voir tableau 9*) : la gestion du stress et le développement de stratégies palliatives au sentiment de fardeau sont mises en place tout au long de l'intervention. Une séance complète est même entièrement consacrée au bien-être de l'aidant (semaine 2). Le thérapeute est donc entièrement à l'écoute des besoins du proche.

8 premières semaines d'intervention	Suite de l'intervention
0 : Testing	9 : Testing
1 : Premiers contacts et notions générales	9' : Bilan et objectifs
2 : Centrage sur le bien-être de l'aidant	10 : Application de la forme du discours
3 : Adaptation du comportement face au MA	11 : Application du fond du discours
4 : La forme du discours	12 : Détente laryngée
5 : Le fond du discours	12' : Testing
6 : Mise en pratique de situations communicationnelles	
7 : La communication non verbale de l'aidant	
8 : La communication non verbale du MA	
8' : Testing	

Tableau 9. *Planning de l'intervention auprès de l'aidant.*

L'intervention est de nature écologique : elle se déroule à domicile de l'aidant, dans son environnement. Elle prévoit des jeux de rôles, des mises en situation pour se rapprocher au mieux du quotidien du proche. Elle se veut interactive et non directive : elle cherche plus à questionner le proche au sujet de l'échange que de lui apporter des réponses toutes faites, bien que des conseils communicationnels lui soient donnés.

Etant donné que chaque proche a des besoins différents, ce canevas de prise en charge est souple et peut être modifié en fonction des besoins de chaque aidant. Par exemple, l'ordre donné peut être

modifié et le thérapeute prendra parfois plus de temps sur un sujet qu'il lui semble fondamental, alors qu'il passera moins de temps sur un thème que le proche semble maîtriser.

Toutefois, certains aspects de l'intervention restent fixes pour tous les proches. Le thérapeute va mettre en place un carnet de communication, il va discuter à chaque début de séance des problèmes communicationnels, il prévoit 5 minutes d'écoute musicale à la fin de chaque séance, et il remet systématiquement des dépliants d'informations liées à l'objet de la séance. Voyons en détail ces aspects de la thérapie.

Le thérapeute tente de résoudre les problèmes communicationnels en prévoyant 20 minutes à chaque début de séance pour discuter des difficultés rencontrées au niveau de la communication avec le proche, via un carnet où le proche note quotidiennement les situations de communication difficile et les idées trouvées pour améliorer ces situations insatisfaisantes. Ce carnet pourra être réutilisé après la thérapie et représente donc un appui pour la future gestion individuelle de la communication avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Le bien-être du proche, nécessaire à une communication adéquate, est aussi travaillé via une écoute musicale à chaque fin de séance. La musique aurait en effet une action sur le stress, et l'écoute permet au proche d'oublier pendant un temps les difficultés du quotidien en se focalisant sur certaines caractéristiques musicales, comme la hauteur tonale, la modulation de l'intensité, le choix de certains instruments et l'émotion ressentie. Cette écoute musicale est accompagnée de conseils de relaxation, comme l'adaptation de la respiration et la détente musculaire. Ce moment d'écoute permet de développer une nouvelle stratégie pour pallier au stress, réutilisable dans les futurs moments d'anxiété.

En résumé, le thérapeute est entièrement à l'écoute de l'aidant, et comme la maladie d'Alzheimer est une maladie évolutive, le logopède doit adapter sa thérapie en fonction des besoins présents et des besoins futurs du proche (*voir figures 5 et 6*).



Figure 5. Exemple de matériel utilisé : la représentation symbolique de la façade sociale en stade débutant. Au début de la maladie, les personnes Alzheimer tentent de masquer socialement leurs oublis, et parfois, seul l'aidant se rend compte de la dégradation cognitive, alors que l'entourage plus éloigné ne comprend pas les inquiétudes du proche. La présentation de cette image permet donc de discuter de cette situation dont l'aidant souffre très souvent.



Figure 6. Autre exemple de matériel utilisé : jeu de reconnaissance de comportements adéquats et inadéquats du proche. Sur l'image de gauche, on voit par exemple l'aidant parler à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sans attendre que le contact visuel se fasse, et sans se mettre à sa hauteur.

4. Les résultats

4.1. La normalisation

L'objectif de la normalisation belge est atteint, car le développement théorique et l'élaboration des épreuves sont achevés. La batterie de langage a été testée sur 60 sujets belges, et l'encodage des résultats a été effectué dans une grille Excel détaillée prévue à cet effet. L'adaptation belge de la dénomination de personnes célèbres et la prise en considération des particularismes belges a aussi été effectué grâce à la rencontre de ces 20 mêmes personnes.

La normalisation française est de son côté toujours en cours, et une fois celle-ci terminée, la batterie de langage dédiée aux démences pourra être publiée.

4.2. La prise en charge des patients Alzheimer et de leur proche

Résultats globaux

L'analyse statistique montre que les domaines langagiers entraînés sont mieux réussis que les domaines langagiers non entraînés (*voir figure 7*). Non seulement les résultats progressent légèrement, mais en plus ils demeurent supérieurs à ceux non entraînés pendant les 4 passations. Au vu de la forme du graphique, ces résultats semblent stables, car nous n'assistons pas à un graphique en dent-de-scie. A l'inverse, les résultats des domaines langagiers non entraînés diminuent légèrement au cours du temps et apparaissent moins stables.

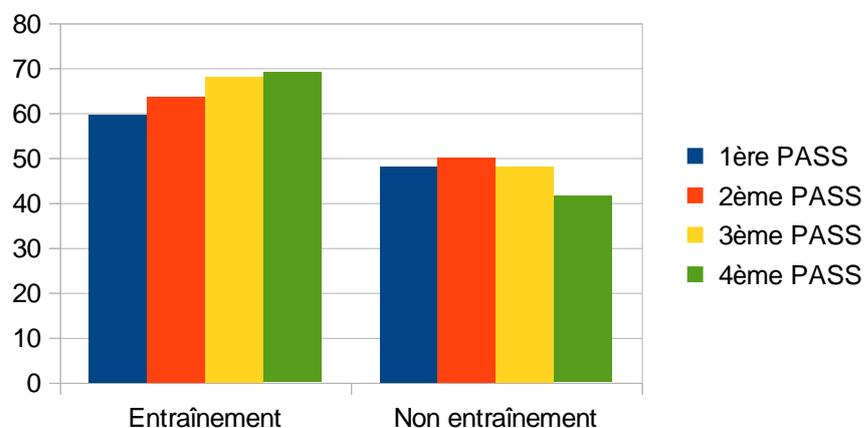


Figure 7. Comparaison langage entraîné / non entraîné

Légende : PASS = passation

Etant donné que la maladie d'Alzheimer est une dégénérescence, les capacités cognitives générales ont tendance à diminuer avec le temps. Nous avons donc décidé de contrôler ces capacités cognitives et de les comparer avec les résultats langagiers. Sur la figure 8, on remarque à gauche que les difficultés pour la gestion du quotidien augmentent avec le temps pour les 4 participants. Cependant, le pourcentage de réussite au langage est maintenu et progresse très légèrement. Malgré une progression de la maladie, les capacités langagières sont donc maintenues, et même légèrement augmentées. Elles semblent stables puisque les résultats sont similaires, et ne varient pas fortement d'une passation à l'autre.

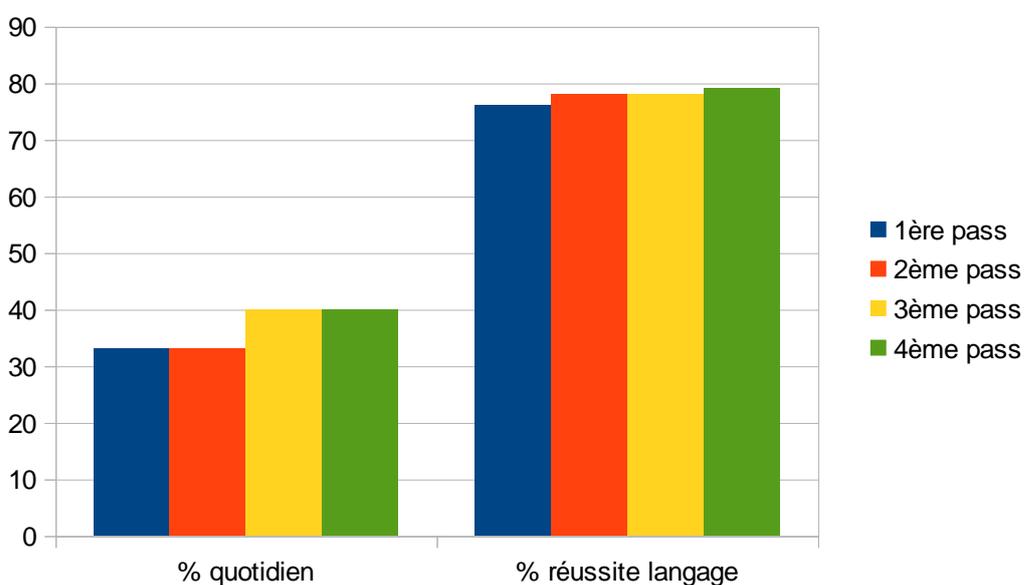


Figure 8. Comparaison langage / évolution de la maladie

Légende : PASS = passation

Pour l'aidant, nous avons décidé de comparer la sensation de fardeau éprouvée et le stress au cours des 4 passations (voir figure 9). On constate que la sensation de fardeau a diminué comme le montre la courbe descendante des résultats de l'échelle de Zarit (Figure 9, graphique de gauche). Le stress diminue légèrement de la 1ère à la dernière passation, mais augmente après la pause de 3 mois. On constate que s'il baisse légèrement, il semble tout de même maintenu.

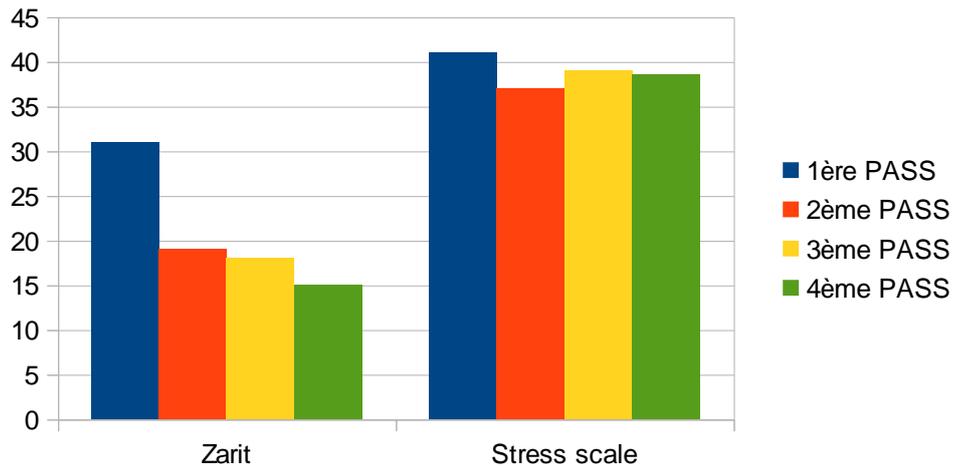


Figure 9. Fardeau et stress chez l'aidant

Légende : PASS = passation

Les résultats du stade léger

Nous avons ensuite décidé de comparer les deux stades de la maladie. Concernant le stade léger, les conclusions relatives à la comparaison entre les domaines langagiers entraînés et les autres est la même que celle des résultats globaux (voir figure 10).

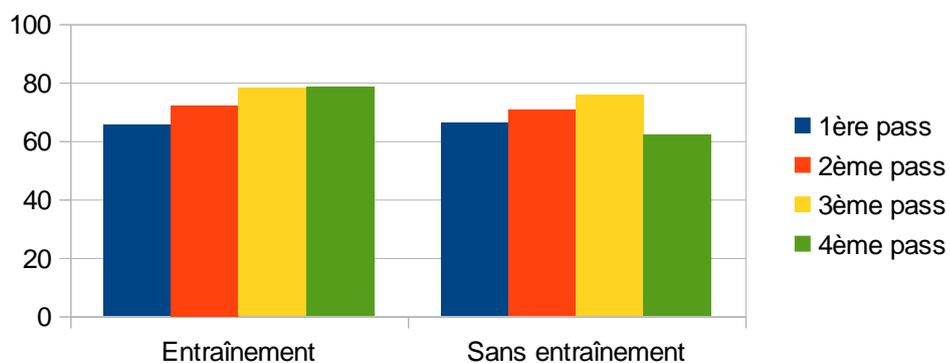


Figure 10. Comparaison langage entraîné / non entraîné pour le stade léger

Légende : Pass = passation

Concernant la progression de la maladie, on se rend compte que si les capacités cognitives sont instables (voir Figure 11., graphique de droite), le langage se maintient au cours du temps et progresse même légèrement (Figure 11., graphique de gauche).

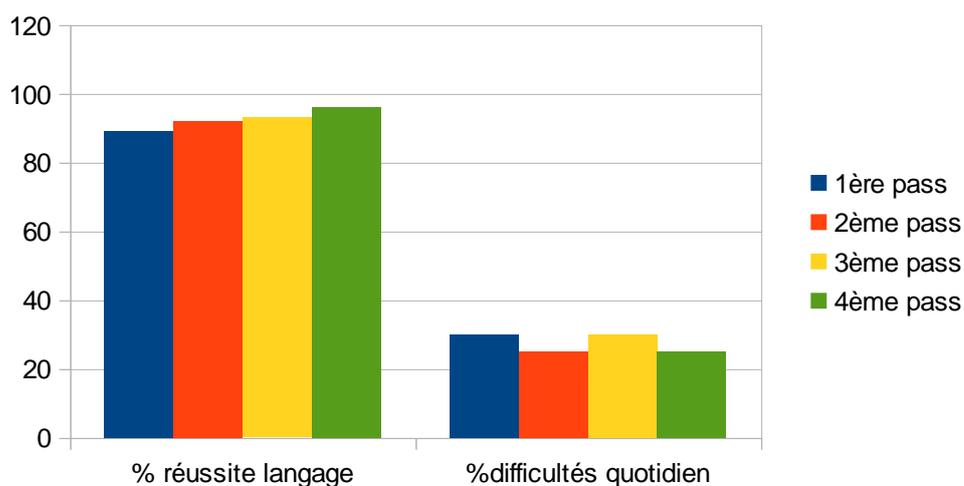


Figure 11. Comparaison entre le langage et la progression de la maladie pour le stade léger

Légende : Pass = passation

Les résultats de la sensation de fardeau et le stress ressenti chez les aidants du stade léger sont similaires aux résultats globaux (voir figure 12).

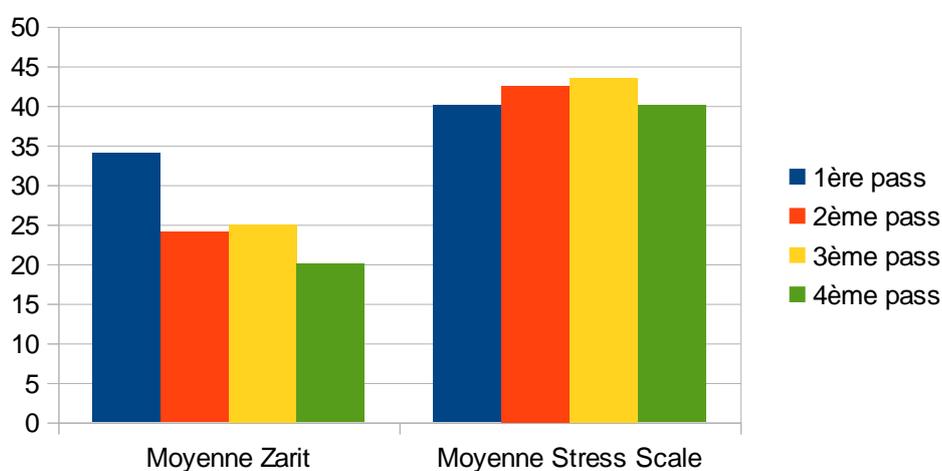


Figure 12. Fardeau et stress chez les aidants du stade léger

Légende : Pass = passation

Les résultats du stade modéré

Concernant le stade modéré, les conclusions relatives à la comparaison entre les domaines langagiers entraînés et les autres est la même que celle des résultats globaux (voir figure 13).

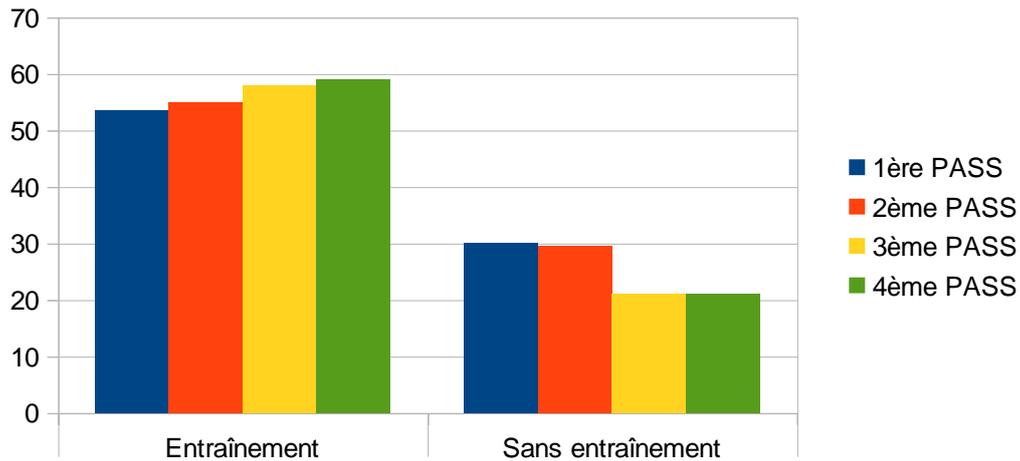


Figure 13. Comparaison langage entraîné / non entraîné pour le stade modéré
Légende : PASS = passation

Sur la figure 14, on remarque à gauche que les difficultés pour la gestion du quotidien augmentent avec le temps. Cependant, le pourcentage de réussite au langage est maintenu et progresse très légèrement. Malgré une progression de la maladie, les capacités langagières sont donc maintenues, et même légèrement augmentées. Elles semblent stables puisque les résultats sont similaires, et ne varient pas fortement d'une passation à l'autre.

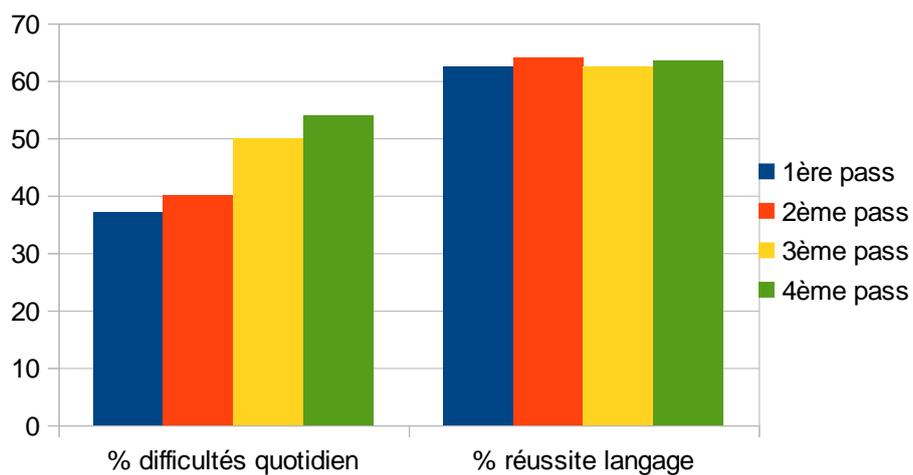


Figure 14. Comparaison entre le langage et la progression de la maladie pour le stade modéré
Légende : Pass = passation

Les résultats de la sensation de fardeau et le stress ressenti chez les aidants du stade modéré sont similaires aux résultats globaux (voir figure 15).

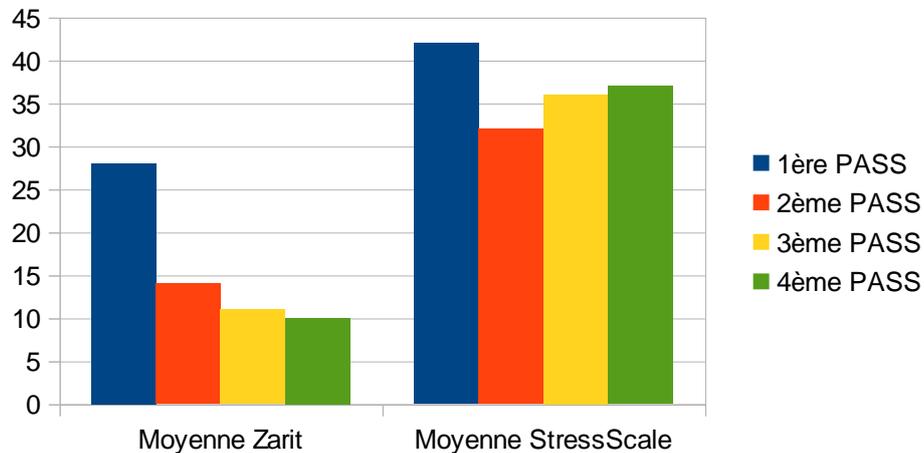


Figure 15. Fardeau et stress chez les aidants du stade modéré

Légende : PASS = passation

5. Conclusions

En somme, les résultats des 4 dyades réunies montrent que les 4 patients maintiennent le niveau langagier aux domaines entraînés lors de la prise en charge logopédique, alors que les capacités langagières non entraînés se détériorent.

Les patients du stade léger ont des capacités cognitives instables alors que le langage se maintient, et les patients du stade modéré maintiennent de même leur niveau langagier malgré une détérioration cognitive globale.

Les proches des 4 dyades montrent des résultats similaires. En effet, la sensation de fardeau diminue au fil de l'intervention logopédique, mais le stress semble se maintenir, en présentant tout de même une très légère diminution.

On remarque que les résultats des domaines langagiers non entraînés au stade léger sont plus élevés que ceux du stade modéré. Pour expliquer cette différence de résultats entre les deux stades, on peut

poser l'hypothèse que l'activité cognitive en stade léger permette encore de généraliser un apprentissage à un autre. D'après le modèle connexionniste, le système sémantique est un réseau dans lequel les items sémantiquement proches sont interconnectés : l'activation d'un mot activerait les items qui lui sont connectés (Moffat, 1989). Ainsi, les domaines langagiers non entraînés pourraient éventuellement bénéficier indirectement des apprentissages des domaines langagiers entraînés en stade léger de la maladie, alors qu'en stade modéré, la généralisation disparaîtrait.

L'intervention logopédique semble donc avoir été bénéfique pour améliorer la qualité de vie des participants. En effet, les patients maintiennent leur niveau langagier malgré une instabilité ou une dégradation cognitive plus globale, et l'on remarque que les domaines langagiers entraînés sont mieux réussis que les domaines langagiers non entraînés. Chez l'aidant, le développement d'une communication adéquate et le soutien apporté par l'intervention ont permis de faire diminuer la sensation de fardeau liée à l'accompagnement d'un proche Alzheimer. Toutefois, le stress diminue fort peu et demeure quasiment au même niveau avant et après l'intervention.

III. Perspectives

La batterie de langage mériterait d'être diffusée en Belgique, notamment en formant les intervenants francophones.

La recherche aurait quant à elle besoin de confirmer ses résultats encourageants en proposant l'intervention à de nouvelles dyades, et éventuellement auprès de patients présentant un syndrome apparenté. On pourrait inclure un groupe contrôle pour mieux contrôler les résultats, et affiner le groupe expérimental en incluant un bilan neuropsychologique approfondi. Il serait utile de créer un manuel d'utilisation de l'intervention et de diffuser le matériel utilisé, ainsi que de former les professionnels à la prise en charge des personnes présentant un Alzheimer et de leur proche.

Comme la recherche s'est uniquement penchée sur les stades légers et modérés de la maladie d'Alzheimer, il serait aussi intéressant de mettre en place une prise en charge systématisée pour le stade avancé de la maladie. A ce stade, les patients sont en home, il serait donc intéressant de comparer la prise en charge logopédique en groupe, telle que répandue dans la majorité des maisons de repos en Belgique, à la prise en charge individuelle.

IV. Bibliographie

Barkat-Defradas, M., Martin, S., Rico Duarte, L., & Brouillet, D. (2008). Les troubles de la parole dans la maladie d'Alzheimer. *Manuscrit auteur, publié dans "27^e journée d'études sur la Parole*, Avignon : France.

Berrewaerts, J., Hupet, M., & Feyereisen, P. (2003). *Langage et démence : examen des capacités pragmatiques dans la maladie d'Alzheimer*. *Revue de Neuropsychologie*, 13(2), 165-207.

Brodaty H., Green A., Koschera A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51, 657–664.

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

Cerhan, J.H, Ivnik, R.J., Smith, G.E., Tangalos, E.C., Petersen, R.C., & Boeve, B.F. (2002). Diagnostic utility of letter fluency, category fluency, and fluency difference scores in Alzheimer's disease. *The Clinical Neuropsychologist*, 16 (1), 35-42.

Clare, L., Linden, D.E.J., Woods, R.T., Evans, S., J., Parkinson, C.H., & van Paaschen, J. (2010). Goal-oriented cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer Disease: A single-blind randomized controlled trial of efficacy. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 928-939.

de Barsy, T. (1993). La maladie d'Alzheimer, point de vue du neurologue. *Question de logopédie*, 27, 33-36.

Eleb-Vidal M. (1982). Le logement et la construction de l'identité. *Bulletin de Psychologie*, 34, 361.

Eustache, F. (1992). Les troubles de la mémoire et du langage dans les démences de type Alzheimer. *Revue neuropsychologique*, 148(3), 184-192.

Frederix, M. & Rihoux, D. (1993). L'accès au lexique dans la démence de type Alzheimer. *Questions de logopédie*, 27, 51.

Gérard, Y. (2004). *Mémoire sémantique et sons de l'environnement*. Thèse de l'Université de Bourgogne, France.

Grisé, J. (2010). *Communiquer avec une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé*. Laval : Chronique sociale, 8-9.

Harnish, S.M., & Neils-Strunjas, J. (2008). In search of meaning: reading and writing in Alzheimer's disease. *Seminars in Speech and Language*, 29 (1), 44-59.

Lefebvre, L. (2007). Etude des aptitudes langagières chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *Revue PArôle*, 43/44, 217-240.

Mahendra, N., & Arkin, S. (2003). Effects of four years of exercise, language, and social interventions on Alzheimer discourse. *Journal of Communication Disorders*, 36, 395-422.

Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 1 (128-129), 257-272.

Morelli, C.A., Altmann, J.P.L., Kendall, D., Fischler, I. & Heilman. (2011). Effects of semantic elaboration and typicality on picture naming in Alzheimer disease. *Journal of Communication Disorders*, 44, 413-428.

Moulias, R., Hervy, M.P., Ollivet, C., & Misclich, D. (2005). *Alzheimer et maladies apparentées : traiter, accompagner et soigner au quotidien*. France : Masson, 69.

Nebes, R.D. & Brady, C.B. (1992), Generalized cognitive slowing and severity of dementia in Alzheimer's disease: Implications for the interpretation of response-time data cites par Seron, X., Baron, J.C., & Jeannerod, M. (1998). *Neuropsychologie humaine*. Belgique : Mardaga, 561.

Rousseau, T. (2011). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication*. France : Elsevier-Masson, 34-35.

Rousseau T, Loyau (2006). M. L'influence du lieu de vie sur la communication des malades-Alzheimer. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 31, 43-49.

Rousseau T. (1998). Thérapie cognitivo-comportementale des troubles de la communication dans la

démence de type Alzheimer. *La revue française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale*, 20, 88-90.

Selmès, J. (2011). *La maladie d'Alzheimer, Accompagnez votre proche au quotidien*. France : John Libbey Eurotext, 102.

Seux, M. L. & de Rotroux, J. (2009). *L'accompagnement du patient. Gérontologie et société*, 1 (128-129), 195-208.

Seron, X. , Baron, J.C., & Jeannerod, M. (1998). *Neuropsychologie humaine*. Belgique : Mardaga, 561.

V. Annexe

Doc 1. Formulaire d'informations du programme de recherche

« L'évaluation et la prise en charge des troubles du langage et de la communication auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et la prise en charge conjointe des aidants».

Notre recherche vise à évaluer les capacités langagières de patients Alzheimer, et à effectuer une intervention logopédique auprès de ces patients et de leur aidant. Cela nécessite une prise en charge au domicile des patients. Cette recherche devrait à terme permettre aux patients de maintenir le plus longtemps possible leurs capacités langagières préservées et de stimuler leurs capacités cognitives et de communication. Pour les aidants, cette recherche devrait leur permettre d'obtenir des clés pour adapter la communication avec leur proche atteints de la maladie d'Alzheimer et leur apporter un soutien en tant qu'aidant.

Nous vous garantissons l'anonymat, aucun résultat personnel ne sera divulgué, ceux-ci étant couverts par le secret professionnel. Seules les personnes impliquées dans le projet auront accès à ces données. De même, vous pourrez quitter l'expérience à tout moment et nous vous assurons, qu'aucun frais lié à cette étude ne vous sera imputé.

Pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, l'expérience se déroulera comme suit :

- 2 mois de prise en charge logopédique, à raison de 2 séances d'une heure chacune par semaine
- 2 mois de pause, avec soutien si nécessaire, afin de laisser l'aidant appliquer seul le suivi de l'intervention
- 1 mois de ré-intervention, 2 fois par semaine, afin de stabiliser les apprentissages.

Pour le proche, l'expérience se déroulera comme suit :

- 2 mois d'entretiens et de formation 1 heure / 1 fois par semaine
- 2 mois de pause, avec soutien si nécessaire
- 1 mois de ré-intervention, 1 heure / 1 fois par semaine.

Si vous le souhaitez, un compte-rendu des observations réalisées vous sera présenté. Nous vous décrirons également les principales conclusions tirées de ces observations.

Vous pourrez à tout moment prendre contact avec l'expérimentatrice à l'adresse suivante :

Catherine SÉE
Rue d'Albanie, 76
1060 BRUXELLES
0488/420.446.

catherine.SEE@umons.ac.be

Doc 2. Consentement de participation à une recherche

NOM/Prénom :

Adresse :

.....

.....

Pour l'étude « L'évaluation et la prise en charge des troubles du langage et de la communication auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et la prise en charge conjointe des aidants ».

Madame Catherine SÉE, assistante à la recherche dans le Service de Sciences Cognitives de l'université de Mons, m'a proposé de participer à une recherche dont l'objet est la prise en charge logopédique de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de leur aidant.

J'ai lu ce jour la notice d'information réservée au participant. J'ai bien pris connaissance de l'objectif de l'étude et les conditions de sa réalisation m'ont été clairement indiquées par le chercheur cité plus haut.

Il m'a été précisé que je suis libre de quitter l'expérience à tout moment. L'anonymat m'est garanti et seules les personnes impliquées dans le projet auront accès à ces données.

J'ai été informé(e) des conditions de participation à l'étude et les accepte.

Je pourrai à tout moment demander toute information complémentaire au chercheur nommé ci-dessus, qui m'a proposé de participer à cette étude.

J'ai lu et reçu copie de ce formulaire et j'accepte de participer au présent protocole.

Fait en 2 exemplaires, à, le

Signature

Doc 3. Formulaire d'information pour la normalisation

<p>Formulaire d'information pour les participants à la normalisation de la batterie d'évaluation du langage dans les pathologies neurodégénératives (GREMOTS)</p>

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Je participe en tant qu'orthophoniste/étudiant en orthophonie à la normalisation d'un outil d'évaluation du langage dans les pathologies neurodégénératives.

Le but de cette étude est de recueillir les performances d'une population de sujets témoins aux différentes épreuves, afin d'établir des normes qui serviront de références pour l'évaluation des troubles du langage des patients adultes suivis en neurologie.

La passation de l'ensemble de cette batterie dure environ 1h15.

L'ensemble des données recueillies restera confidentiel et sera rendu anonyme.

Votre participation à cette étude est totalement libre et peut être arrêtée à tout moment à votre demande.

Si vous le souhaitez, les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués lorsqu'elle sera achevée.

Je suis à votre disposition pour répondre à toute question

Nom de l'investigateur local : SEE Catherine.

Si vous êtes d'accord pour participer à cette étude, je vous remercie de bien vouloir donner votre consentement écrit en signant le formulaire joint.

Doc 4. Formulaire de consentement à la normalisation

Formulaire de consentement

Je soussigné(e)

domicilié(e) à

déclare accepter de participer à la normalisation d'une batterie d'évaluation du langage dans les pathologies neurodégénératives.

J'ai pris connaissance de la notice d'information qui m'a été remise et reçu les informations précisant les modalités et le déroulement de l'étude.

Il m'a été précisé que :

- L'évaluation ne nécessite aucune mesure invasive. Elle consistera en la réalisation de tâches de langage simples.
- Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles.
- Ma participation ne fera l'objet d'aucune rétribution.
- Je suis libre d'accepter ou de refuser et d'arrêter à tout moment ma participation.
- Je peux être tenu au courant des résultats globaux de l'étude.

Fait à

Le

Nom et signature de l'investigateur

Signature du participant

Doc 5. Fiche d'inclusion des participants à la normalisation

Critères d'inclusion du GREMOTS

Score MMS (Greco) supérieur au centile 5	Oui / Non
Langue maternelle française	Oui / Non
Maîtrise de la langue française (orale et écrite) suffisante pour participer à une évaluation du langage	Oui / Non
Absence de troubles persistants et invalidants du développement du langage oral ou écrit	Oui / Non
Absence de troubles visuels et /ou auditifs non corrigés	Oui / Non
Absence de pathologie générale évolutive et invalidante	Oui / Non
Pas d'anesthésie générale depuis moins de 2 mois	Oui / Non
Absence d'éthylisme ou de toxicomanie chroniques	Oui / Non
Absence d'antécédents neurologiques : <ul style="list-style-type: none">- TC avec perte de connaissance > 30 min, AVC, tumeur cérébrale, épilepsie, pathologie neurodégénérative...- suivi neurologique pour troubles cognitifs (mémoire , langage)	Oui / Non
Absence d'antécédents psychiatriques (y compris dépression) : <ul style="list-style-type: none">- séjour > 7 jours en milieu spécialisé- traitement anxiolytique instauré ou modifié depuis moins de 15 jours- traitement antidépresseur instauré ou modifié depuis moins de 3 mois	Oui / Non

Doc 6. Test d'Edinburgh de dominance manuelle

TEST D'EDINBURGH

Consigne :

Demander au patient quelle est la main utilisée pour chacune des activités citées ci-dessous

G

D

pour écrire

pour dessiner

pour lancer une balle (avec une seule main)

pour tenir des ciseaux

pour tenir la brosse à dents

pour tenir un couteau (sans fourchette)

pour tenir une cuillère

pour tenir un balai (celle qui est en haut)

pour allumer une allumette (celle qui tient l'allumette)

pour ouvrir un pot (celle qui tient le couvercle)

Notation :

Mettre ++ si la main D ou G est utilisée exclusivement

Mettre + si la main D ou G est utilisée préférentiellement

Mettre + dans chaque colonne si les deux mains sont utilisées indifféremment

Cotation :

Calcul du coefficient de latéralisation manuelle (clm) :

$$\text{clm} = (\text{TOTAL D} - \text{TOTAL G}) \times 100 \div (\text{TOTAL D} + \text{TOTAL G})$$

Gaucher absolu

Ambidextre

Droitier absolu

- 100

0

+ 100

Doc 7. Mini Mental State Examination (MMSE) (Version consensuelle du GRECO)

Orientation / 10

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire.

Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

Quelle est la date complète d'aujourd'hui ?

Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

1. En quelle année sommes-nous ?
2. En quelle saison ?
3. En quel mois ?
4. Quel jour du mois ?
5. Quel jour de la semaine ?

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous trouvons.

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?*
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?**
9. Dans quelle province ou région est située ce département ?
10. A quel étage sommes-nous ?

Apprentissage / 3

Je vais vous dire trois mots ; je vous voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

11. Cigare Citron Fauteuil
12. Fleur ou Clé ou Tulipe
13. Porte Ballon Canard

Répéter les 3 mots.

Attention et calcul / 5

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*

14. 93
15. 86
16. 79
17. 72
18. 65

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander :

Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers ?**

Rappel / 3

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?

11. Cigare Citron Fauteuil
12. Fleur ou Clé ou Tulipe
13. Porte Ballon Canard

Langage / 8

Montrer un crayon. 22. Quel est le nom de cet objet ?*

Montrer votre montre. 23. Quel est le nom de cet objet ?**

24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »***

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « Ecoutez bien et faites ce que je vais vous dire :

25. Prenez cette feuille de papier avec votre main droite,

26. Pliez-la en deux,

27. Et jetez-la par terre. »****

Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractère : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :

28. « Faites ce qui est écrit ».

Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :

29. « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »*****

Praxies constructives / 1

Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander : 30. « Voulez-vous recopier ce dessin ? »