

UNIVERSITE DE POITIERS
Faculté de médecine et de pharmacie
Ecole d'orthophonie

Année 2012-2013

MEMOIRE

En vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie

présenté par

Delphine COURRIER

**LA VALIDATION© EN ORTHOPHONIE : UNE APPROCHE
EMPATHIQUE AUPRES DES PERSONNES ATTEINTES DE
LA MALADIE D'ALZHEIMER A DEBUT TARDIF**

Le 10 juillet, Salle des thèses de la Faculté de médecine et de pharmacie

Directeur(s) du mémoire : Madame Frédérique LEVECQUE, Gériatre
Madame Odile SAULNIER, Orthophoniste

Membres du jury : Madame Marie-Hélène ROSSI, Orthophoniste
Monsieur Marc PACCALIN, Professeur
Madame Rose-Marie LEYX, Orthophoniste

UNIVERSITE DE POITIERS
Faculté de médecine et de pharmacie
Ecole d'orthophonie

Année 2012-2013

MEMOIRE

En vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie

présenté par

Delphine COURRIER

**LA VALIDATION© EN ORTHOPHONIE : UNE APPROCHE
EMPATHIQUE AUPRES DES PERSONNES ATTEINTES DE
LA MALADIE D'ALZHEIMER A DEBUT TARDIF**

Le 10 juillet, Salle des thèses de la Faculté de médecine et de pharmacie

Directeur(s) du mémoire : Madame Frédérique LEVECQUE, Gériatre
Madame Odile SAULNIER, Orthophoniste

Membres du jury : Madame Marie-Hélène ROSSI, Orthophoniste
Monsieur Marc PACCALIN, Professeur
Madame Rose-Marie LEYX, Orthophoniste

Remerciements

Je tiens à remercier tout d'abord ma directrice de mémoire : Frédérique LEVECQUE, médecin gériatre et coordinatrice d'EHPAD, pour avoir accepté d'encadrer ce mémoire. Merci pour ses conseils et ses critiques qui ont permis la réalisation de ce projet.

Je remercie ma co-directrice de mémoire Odile SAULNIER, orthophoniste, pour son soutien et ses encouragements depuis le début de mes études. Merci pour tout ce qu'elle m'a apporté professionnellement et personnellement. Je lui souhaite une belle réussite professionnelle, personnelle et familiale.

Je remercie également Janny VAN LIEMPD, formatrice en Validation pour ses conseils, son écoute, sa disponibilité et sa bonne humeur.

Je remercie Rose-Marie LEYX, orthophoniste, pour m'avoir accompagnée tout au long de ce stage de quatrième année. Merci pour ses conseils, son écoute et sa bienveillance. Merci de m'avoir enseigné son savoir-faire et apporté son savoir-être. Je lui souhaite une belle fin d'activité que j'aurai plaisir à partager à ses côtés.

Merci à Sophie HOLLINGSHAUSEN, orthophoniste, de m'avoir également accueillie tout au long de cette quatrième année. Merci pour ses conseils, ses remarques et sa bonne humeur.

Je remercie Marie-Hélène ROSSI de me faire l'honneur d'être présidente de mon jury de soutenance. Merci pour ses conseils, son écoute et sa disponibilité.

Je tiens à remercier le Professeur Marc PACCALIN, médecin gériatre, pour avoir accepté de faire partie de mon jury de soutenance.

Merci aux orthophonistes qui m'ont accueillie en stage lors de mes années d'études: Laure RAINGEARD, Hélène SOLIVERES et Isabelle RIVIERE-VILLENEUVE.

Je remercie mes parents pour leur soutien sans faille. Merci pour les valeurs que vous m'avez inculquées et l'amour que vous m'avez toujours donné. C'est grâce à vous si j'en suis arrivée là aujourd'hui. Je sais tout ce que je vous dois. J'espère que vous êtes fiers de moi comme je suis fière de vous. Nous avons vécu des moments inoubliables, incroyables et il nous en reste tellement à vivre encore...Merci d'être là.

Merci à Vincent, mon frère, mon mentor. Tu as eu la lourde tâche d'être l'aîné de cette famille et tu as tenu ce rôle à merveille. Tu m'as toujours protégée et encouragée. Aujourd'hui, je suis très fière de l'homme que tu es devenu. J'espère que la médecine restera toujours une passion pour toi. Merci également à Pauline, pour sa bonne humeur et son soutien durant cette année difficile. Je vous souhaite à tous les deux une belle réussite professionnelle et surtout beaucoup de bonheur...

Merci à Paul, mon frère, mon ninou. Tu m'as toujours étonnée, jusqu'à il y a encore peu de temps lorsque tu es devenu pharmacien. Tu as toujours su mettre les atouts de ton côté pour réussir et surtout tu m'as toujours fait rire. J'espère que ce métier sera à la hauteur de tes attentes et espérances. Je te souhaite une belle réussite professionnelle et beaucoup de bonheur dans ta vie future...

Merci à mes deux grands-mères, qui m'ont toujours soutenue et avec qui j'espère partager encore de bons moments.

Merci à Phiphi, mon parrain, qui est parti bien trop tôt. Merci pour ta générosité, ta gentillesse et ton humour. Tu m'as tellement apporté dans ma vie...Je ne t'oublie pas...

Merci à tous mes amis : Patricia, Marion, Lilie, Aurélie, Marine, Guillaume et Laurie. Merci d'être là.

Merci à mes amies de l'école d'orthophonie de Poitiers : Emilie, Charlotte, Elise, Elodie et Justine.

Merci à Laurie et Clémence avec lesquelles j'ai partagé la même peine et qui m'ont soutenue lors de cette épreuve. Je vous souhaite à toutes une belle réussite professionnelle et personnelle.

« Wait and see »

TABLES DES MATIERES

LISTE DES GRAPHIQUES.....	1
LISTE DES ABREVIATIONS.....	3
INTRODUCTION.....	5
PARTIE THEORIQUE	8
1. LA MALADIE D'ALZHEIMER.....	9
1.1 DEFINITION	9
1.2 EPIDEMIOLOGIE.....	9
1.2.1 Prévalence.....	10
1.2.2 Facteurs de risque.....	10
1.3 DIAGNOSTIC	11
1.4 LES DEMENCES DE TYPES ALZHEIMER.....	14
1.4.1 La DTA à début précoce.....	14
1.4.2 La DTA à début tardif.....	15
1.5 STADES DE SEVERITE.....	15
1.6 LES SYMPTOMES CLINIQUES DE LA MA.....	18
1.6.1 Les troubles psychologiques et comportementaux.....	18
1.6.2 Les troubles du langage	18
1.6.3 Les troubles praxiques	20
1.6.4 Les troubles gnosiques	20
1.6.5 Les troubles des fonctions exécutives.....	20
1.6.6 Les troubles de la mémoire	20
1.7 TRAITEMENTS	21
1.7.1 La prise en charge médicamenteuse	21
1.7.2 La prise en charge non-médicamenteuse	22
2. LA COMMUNICATION : ENTRER EN RELATION.....	26
2.1 LA PRISE EN CHARGE DE LA COMMUNICATION EN ORTHOPHONIE	26
2.1.1 Les principes de facilitation de la communication.....	27

2.1.2	<i>Technique de rééducation orthophonique des troubles de la communication</i>	28
2.2	ATTITUDES ET APTITUDES DE L'ACCOMPAGNANT	28
2.3	MEMOIRE EMOTIONNELLE ET MEMOIRE RETROGRADE	29

3. LA VALIDATION©.....31

3.1	ORIGINE DE LA VALIDATION©	31
3.2	DEFINITION	31
3.3	FONDEMENTS THEORIQUES	32
3.3.1	<i>Pyramides des besoins de l'être humain selon Abraham MASLOW</i>	32
3.3.2	<i>Les émotions réprimées gagnent en intensité</i>	33
3.3.3	<i>Etapas et tâches de vie</i>	33
3.4	LES PRINCIPES DE LA VALIDATION©	36
3.5	LES STADES DE DESORIENTATION	37
3.5.1	<i>Phase I : La Malorientation ou orientation malheureuse dans la réalité</i>	37
3.5.2	<i>Phase II : La confusion temporelle</i>	38
3.5.3	<i>Phase III : Les Mouvements Répétitifs</i>	40
3.5.4	<i>Phase IV : L'Etat Végétatif</i>	40
3.6	LE DEFI DE LA VALIDATION©.....	41

4. L'EMPATHIE 42

4.1	ETYMOLOGIE ET DEFINITION	42
4.2	LES COMPOSANTES NEUROLOGIQUES A L'ORIGINE DE L'EMPATHIE	43
4.2.1	<i>Un phénomène inné</i>	43
4.2.2	<i>Les trois piliers de l'empathie</i>	43
4.2.3	<i>Les neurones de l'empathie</i>	43
4.3	LE ROLE DU LANGAGE DANS L'EMPATHIE.....	44
4.4	L'EMPATHIE AU CŒUR DE LA RELATION SOIGNANT/SOIGNE	44

PARTIE PRATIQUE.....46

5. LA PRATIQUE ORTHOPHONIQUE : UN SAVOIR-FAIRE47

5.1 LES COMPETENCES DE L'ORTHOPHONISTE 47

5.2 LE PROJET ORTHOPHONIQUE DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER 47

 5.2.1 Particularités du projet orthophonique..... 48

6. PERTINENCE DU PROJET.....49

6.1 GENESE DU PROJET..... 49

6.2 LIMITES ET INCERTITUDE DE LA PRISE EN CHARGE 49

 6.2.1 Les difficultés au quotidien 49

 6.2.2 Epuisement du rééducateur..... 50

7. REALISATION DU QUESTIONNAIRE.....51

7.1 OBJECTIFS 51

7.2 ANALYSE DES RESULTATS 51

 7.2.1 Nombre de participants..... 51

 7.2.2 Age des répondants 51

 7.2.3 Prise en charge ou non de patients Alzheimer et fréquence de celle-ci..... 52

 7.2.4 Age des patients..... 52

 7.2.5 Envoi des patients..... 53

 7.2.6 Stade de la maladie des patients (selon score au MMS)..... 54

 7.2.7 Stades de désorientation selon Naomi Feil..... 54

 7.2.8 Types d'approches thérapeutiques utilisées..... 55

 7.2.9 Difficultés dans la prise en charge..... 56

 7.2.10 Nature des difficultés..... 56

 7.2.11 Fréquence de ces difficultés 58

 7.2.12 Difficultés d'adaptation au discours du patient..... 59

 7.2.13 Nature de ces difficultés 59

 7.2.14 Sentiment d'être démuni face aux émotions/réactions du patient..... 60

 7.2.15 Changement de conversation lors de propos confus..... 60

7.2.16	<i>Difficultés à poursuivre la prise en charge à un stade avancé de la maladie .</i>	61
7.2.17	<i>Auto-évaluation du degré d'empathie</i>	62
7.2.18	<i>Les représentations de l'empathie.....</i>	62
7.2.19	<i>L'empathie dans la formation initiale.....</i>	63
7.2.20	<i>Connaissance de la Validation©.....</i>	63
7.2.21	<i>La pratique de la Validation©</i>	64
7.2.22	<i>Souhait de connaître la méthode</i>	64
7.2.23	<i>Amélioration de la prise en charge avec la Validation©.....</i>	65

8. LA VALIDATION© : MODE D'EMPLOI.....66

8.1	<i>POURQUOI VALIDER ?</i>	66
8.2	<i>LES TECHNIQUES DE VALIDATION©</i>	66
8.2.1	<i>Technique 1 : se concentrer</i>	67
8.2.2	<i>Technique 2 : n'utiliser que des mots apaisants et concrets, afin de créer la confiance</i>	67
8.2.3	<i>Technique 3 : Reformuler.....</i>	67
8.2.4	<i>Technique 4 : Utiliser la polarité.....</i>	67
8.2.5	<i>Technique 5 : Imaginer le contraire</i>	68
8.2.6	<i>Technique 6 : Faire se souvenir.....</i>	68
8.2.7	<i>Technique 7 : Maintenir un contact visuel sincère et proche</i>	68
8.2.8	<i>Technique 8 : Utiliser l'Ambiguïté.....</i>	68
8.2.9	<i>Technique 9. Parler d'une voix claire, basse et affectueuse.....</i>	68
8.2.10	<i>Technique 10. Observer, puis copier les mouvements et les émotions de l'intéressé (Technique du miroir).....</i>	69
8.2.11	<i>Technique 11. Associer le comportement avec les besoins humains insatisfaits.....</i>	69
8.2.12	<i>Technique 12. Identifier et utiliser le sens préféré.....</i>	69
8.2.13	<i>Technique 13. Toucher.....</i>	69
8.2.14	<i>Technique 14. Utiliser la musique.....</i>	70
8.3	<i>LES QUALITES REQUISES POUR PRATIQUER LA VALIDATION©.....</i>	70
8.4	<i>SYNDROME D'EPUISEMENT PROFESSIONNEL ET SENTIMENT D'ECHEC</i>	71

8.5	ETUDES SUR LA VALIDATION©	72
8.6	LA VALIDATION© EN ORTHOPHONIE : VERS UN SAVOIR-ETRE.....	73
8.6.1	<i>Apports pour le patient.....</i>	73
8.6.2	<i>Apports pour l'orthophoniste : répondre à ses inquiétudes.....</i>	74
8.6.3	<i>Apports pour l'entourage</i>	74
9.	REALISATION DU FILM « LA VALIDATION©».....	76
9.1	CIBLE	76
9.2	OBJECTIFS	76
9.3	DEMARCHE.....	76
10.	DISCUSSION	77
11.	LIMITES DU PROJET	78
12.	PERSPECTIVES DE RECHERCHE	79
	CONCLUSION.....	81
	BIBLIOGRAPHIE	82
	ANNEXES.....	85

Liste des graphiques

Graphique 1 : Prise en charge ou non de patients Alzheimer et fréquence de celle-ci.....	52
Graphique 2: Age des patients.....	52
Graphique 3: Envoi des patients.....	53
Graphique 4: Stade de la maladie des patients (selon score au MMS).....	54
Graphique 5: Stades de désorientation selon Naomi Feil.....	54
Graphique 6: Types d'approches thérapeutiques utilisées.....	55
Graphique 7: Difficultés dans la prise en charge.....	56
Graphique 8: Fréquence de ces difficultés.....	58
Graphique 9: Difficultés d'adaptation au discours du patient.....	59
Graphique 10: Sentiment d'être démuni face aux émotions/réactions du patient.....	60

Graphique 11: Changement de conversation lors de propos confus.....	60
Graphique 12: Difficultés à poursuivre la prise en charge à un stade avancé de la maladie.....	61
Graphique 13: L'empathie dans la formation initiale	63
Graphique 14: Connaissance de la Validation©.....	63
Graphique 15: La pratique de la Validation©.....	64
Graphique 16: Souhait de connaître la méthode.....	64
Graphique 17: Amélioration de la prise en charge avec la Validation©...	65

Liste des abréviations

DTA : Démence de type Alzheimer

HAS : Haute autorité de santé

MA : Maladie d'Alzheimer

MMS : Mini Mental State

PA : Personne Alzheimer

« Je crois qu'on butte là-dessus tout de suite, quand ce que la personne dit n'a plus de sens. On ne sait pas quoi faire avec cette pré-supposée absence de sens. On est bête. Il n'y a plus aucune communication possible, plus aucun cheminement... Je crois que cette question est en lien avec celle de l'acceptation de la maladie : quand on peut accepter que cette parole existe même si elle n'a plus le sens commun, même si on n'est plus dans la norme, même si on se retrouve dans autre chose... alors on peut entendre quelque chose de leur parole à eux... »

Luc TARTAR Auteur de la pièce « Papa Alzheimer »

INTRODUCTION

« J'ai la mémoire qui flanche, j'me souviens plus très bien » dit la chanson. La mémoire fait parfois défaut. Oublier est un processus normal de notre cerveau et s'accroît en vieillissant.

Le vieillissement physiologique est un chemin inévitable. Cependant, cette détérioration peut arriver de façon précoce. Dès lors, nous ne parlons plus de vieillissement normal mais de « démence ». L'un des enjeux les plus importants de notre système de santé est le nombre croissant de personnes âgées souffrant de cette dégradation des fonctions supérieures. La maladie d'Alzheimer est la démence la plus fréquente chez les personnes âgées.

Nous avons tous, un jour ou l'autre, vu un proche, un ami, une célébrité, sombrer dans la confusion. Nous nous demandons alors comment cela est possible et croisons les doigts pour que cela ne nous arrive jamais. La MA fait peur, elle nous effraie car elle est vécue par tous comme une perte d'identité, laissant l'entourage dans une immense douleur. Si l'avenir est tourné vers nos enfants, qu'en est-il de nos aînés désorientés? La société contemporaine les voit bien souvent comme des « encombrants » mais il ne faut pas oublier que la MA peut toucher chacun d'entre nous un jour ou l'autre.

Alors nous aimerions avoir la certitude d'être toujours considérés avec dignité malgré notre esprit devenu confus. La qualité de soins des patients atteints de la MA est devenue un enjeu majeur de santé publique compte tenu de l'accroissement de sa population. Cependant, la prise en charge de ces patients est complexe et difficile.

L'orthophoniste joue un rôle primordial dans la prise en charge des troubles de la communication d'une personne Alzheimer (PA). Son intervention dans la MA ne ressemble à aucune autre tant par ses modalités que par sa finalité. Il ne s'agit pas de restaurer une fonction ou une capacité perdue mais de préserver le plus longtemps possible celle qui sera altérée plus tard.

L'orthophoniste peut se sentir démuni face à une personne pour qui le langage disparaît peu à peu, la pensée s'affaiblit et le comportement devient imprévisible. Alors, que faire et que dire devant des situations où nous ne savons quoi entreprendre et quand rien de ce que nous faisons ne semble réussir? Comment accompagner une personne lorsqu'elle n'a plus les mots et lorsque sa conscience est altérée? Dans sa pratique

quotidienne, l'orthophoniste arrive-t-il à entrer dans la réalité de la PA? Et est-il assez à l'écoute des émotions de la personne?

La solidité de la mémoire des faits anciens est le fil conducteur de la réminiscence du souvenir chargé d'émotions.

Il convient alors de s'appuyer sur l'histoire de vie de la personne pour qu'elle garde son identité. La porte d'accès à cette histoire de vie est l'émotion. Nous partons de l'émotion que la personne vit et nous lui faisons savoir que nous l'avons perçue et que nous la reconnaissons. C'est ce qu'on appelle la méthode de Naomi Feil ou Validation©.

L'objectif principal de ce mémoire est de présenter l'intérêt, pour l'orthophonie, de la méthode de Validation© de Naomi Feil, chez les patients atteints de la MA à début tardif. Pour cela, nous avons recueilli, grâce à un questionnaire, les difficultés ressenties par les orthophonistes dans leur prise en charge et avons apprécié leurs dispositions empathiques. Pour pallier ces difficultés, nous présenterons la Validation© et tenterons de montrer l'intérêt et l'apport de cette méthode pour le soignant, le patient et l'entourage.

Enfin, nous avons réalisé un film dans lequel apparaît le point de vue de trois professionnels sur la MA et la méthode de Validation©.

Les objectifs secondaires de ce mémoire sont :

- de recueillir les difficultés des orthophonistes lors de la prise en charge de personnes atteintes de la MA
- que l'orthophoniste et l'entourage comprennent ce qui se passe pour les personnes atteintes de la MA
- que les orthophonistes aient une meilleure connaissance de la Validation©, un intérêt à pratiquer cette approche empathique et une meilleure qualité de vie professionnelle
- que les malades aient une meilleure qualité de vie
- que les familles communiquent autrement et gardent le lien avec leur proche « désorienté »

Ainsi, nous présenterons dans un premier temps, quelques notions théoriques, réparties en quatre chapitres.

Dans un premier chapitre, nous décrirons la MA avec ses données épidémiologiques, son diagnostic, ses deux formes, ses stades de sévérité, ses symptômes cliniques et son traitement.

Dans un second chapitre, nous aborderons la prise en charge de la communication en orthophonie en précisant les attitudes et aptitudes que doit avoir l'accompagnant dans cette communication.

Dans un troisième chapitre, nous présenterons la Validation© avec son origine, ses fondements théoriques, ses principes, ses stades de désorientation et son défi.

Dans un quatrième chapitre, nous nous intéresserons à la notion d'empathie, fondement essentiel de la Validation©, en définissant ce concept, en décrivant ses composantes neurologiques, son rôle dans le langage et son importance dans la relation soignant/soigné.

Dans un second temps, nous présenterons la partie pratique de ce mémoire.

Tout d'abord, nous expliquerons la pertinence du projet, son élaboration et ses objectifs.

Puis, nous nous intéresserons au savoir-faire de l'orthophoniste, en présentant ses compétences et ses objectifs dans la MA.

Ensuite, nous aborderons l'élaboration du questionnaire destiné aux orthophonistes libérales, avec l'analyse et la discussion des résultats. Puis nous décrirons étape par étape la manière dont nous pouvons nous servir de la Validation© suivie de la réalisation du film.

Enfin, nous présenterons les limites du projet et les perspectives de recherche.

PARTIE THEORIQUE

1 La maladie d'Alzheimer

1.1 Définition

La MA représente un problème majeur de santé publique. Cette altération du psychisme se traduit par une baisse de l'activité intellectuelle, une altération de la mémoire, de l'attention, du jugement, des capacités à raisonner et une dégradation du langage.

Le terme MA vient d'un médecin allemand, Aloïs Alzheimer, qui, en 1906, a décrit pour la première fois des altérations anatomiques sur le cerveau d'une patiente de 51 ans qui présentait une démence. A partir de cette date, on a considéré que la MA définissait une démence pré- sénile, c'est-à-dire apparue avant 65 ans (18).

Le Dictionnaire d'Orthophonie décrit la MA comme la variété la plus fréquente de démence présénile, d'évolution lente, caractérisée anatomiquement par une atrophie de l'écorce cérébrale localisée aux régions pariéto-temporo-occipitales, des lésions de l'hippocampe et une dilatation des ventricules cérébraux, et caractérisée cliniquement par une démence massive avec de gros troubles de la mémoire, une désorientation temporo-spatiale, une aphasie, une apraxie, une agnosie, une hypertonie extrapyramidale et des crises épileptiques. La MA semble en relation avec un déficit du cerveau en neurotransmetteurs surtout cholinergiques(4).

1.2 Epidémiologie

La MA est fréquente, surtout chez les personnes âgées. Elle est la plus importante des démences d'un point de vue épidémiologique. Il est toutefois difficile de l'évaluer.

Pour s'inscrire dans les objectifs du Plan Alzheimer 2008/2012, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié, en mars 2008, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) dans lesquelles le sujet du diagnostic est au premier plan. La mise en place d'un diagnostic précoce permettrait de connaître avec précision le poids épidémiologique de la MA

dans la population : un enjeu en matière de santé publique compte tenu de l'augmentation de la population vieillissante dans les pays industrialisés (12).

1.2.1 Prévalence

L'étude PAQUID (Personnes âgées QUID) a regroupé une cohorte de 4134 personnes âgées suivies depuis 1988 jusqu'à au moins 2003 en Gironde et en Dordogne afin d'étudier le vieillissement cérébral et fonctionnel après 65 ans et d'en distinguer les modalités normales et pathologiques. Cette étude a ainsi montré la difficulté à poser un diagnostic, essentiellement au début de la maladie et chez des personnes très âgées. Dès lors, ce diagnostic n'est pas toujours posé même à des stades sévères.

En France, selon la Fondation Plan Alzheimer, il existe entre 750000 et 850000 cas de démence chez les plus de 65ans. La MA est la plus fréquente des démences du sujet âgé avec environ 70% des cas.

L'étude coopérative européenne a réuni les données de 11 cohortes de sujets âgés de plus de 65 ans ayant appliqué les critères DSM-III-R de démence (Diagnostic and Statistical Manual- Troisième révision) et NINCDS-ADRDA (National Institute Neurological and Communicative Disorders and Stroke and the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association) de la MA. La prévalence des démences est de 6,4 % et celle de la MA de 4,4%. Cette prévalence augmente avec l'âge. Pour la MA, elle augmente de 0,6 % entre 65 et 69 ans à 22,2% après 90 ans.

1.2.2 Facteurs de risque

L'âge, les antécédents familiaux de démence et de trisomie 21, la présence d'une hétérozygotie ou a fortiori d'une homozygotie E4 sont autant de facteurs de risque de la MA.
(7)

1.3 Diagnostic

Actuellement, la MA est difficile à diagnostiquer. Le diagnostic clinique est réalisé en deux temps.

Premièrement, le patient est reçu par le médecin traitant accompagné d'un ou plusieurs de ses proches puis est orienté vers un spécialiste (neurologue, gériatre ou psychiatre) pour un examen plus approfondi.

Deuxièmement, un syndrome démentiel doit être identifié.

D'après l'American Psychiatric Association (DSM-IV-TR), un syndrome démentiel est un trouble des fonctions cognitives telles que la mémoire, le langage, les praxies, les gnosies ou encore les fonctions exécutives, suffisamment important pour retentir sur la vie quotidienne et durant depuis au moins 6 mois.

Par la suite, des éléments en faveur d'une MA doivent être mis en évidence.

Cependant, ce diagnostic ne peut être posé qu'après autopsie, soumis aux critères anatomopathologiques (12).

1.1.1 Evaluation Recommandations HAS 2008

- Evaluation initiale (12)

L'évaluation initiale conduite par le médecin traitant peut être réalisée en une ou plusieurs consultations.

- Entretien (12)

Il est recommandé d'effectuer un entretien avec le patient et un accompagnant capable de donner des informations fiables (après accord du patient).

L'entretien évaluera le type et l'origine de la plainte et reconstituera l'histoire de la maladie (antécédents familiaux et médicaux, traitements actuels et antérieurs). Il conviendra de rechercher le mode de début insidieux, l'évolution progressive des troubles et son

retentissement sur la vie quotidienne. L'entretien précisera également le mode et le lieu de vie du patient (statut marital, environnement social et familial, types d'habitat, aide à domicile), son niveau d'éducation et son activité professionnelle. Ces informations influenceront les prises en charge ultérieures.

- Examen clinique (**12**)

L'examen clinique doit apprécier :

- L'état général (poids) et cardio-vasculaire (hypertension artérielle, troubles du rythme cardiaque, etc.)
- Le degré de vigilance (recherche d'une confusion mentale)
- Les déficits sensoriels (visuel, auditif) et moteurs pouvant interférer avec la passation des tests neuropsychologiques.

L'examen neurologique reste longtemps normal dans la MA. L'existence de signes neurologiques (signe de Babinski, syndrome pseudo-bulbaire, réflexes archaïques, signes parkinsoniens, myoclonies, mouvements involontaires, troubles de l'oculo-motricité, troubles sphinctériens, troubles de la posture et de la marche, dysautonomie, etc.) doit faire évoquer un autre diagnostic que celui de MA ou l'existence d'une comorbidité.

- Evaluation cognitive globale

Le dépistage clinique d'une démence de type Alzheimer est réalisé grâce à des instruments d'évaluation cognitive brefs. Cette démence est généralement précédée d'une détérioration légère des facultés cognitives, le MCI (Mild Cognitive Impairments).

Le test du Mini Mental State Examination, établi par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs (GRECO), est un outil d'évaluation global des fonctions cognitives, conçu pour un dépistage rapide des déficits cognitifs. Le diagnostic de MA ne doit pas reposer uniquement sur ce test (**12**).

Selon les recommandations de l'ANAES (2000), tous âges et tous niveaux socio-culturels confondus, le seuil le plus discriminant est 24 (**15**).

Le niveau socio-culturel, l'âge, les activités socio-professionnelles et l'état affectif du patient doivent être pris en considération pour établir un diagnostic différentiel des autres syndromes démentiels (démence fronto-temporale, démence à corps de Lewy, démence vasculaire).

L'hétérogénéité des troubles doit être appréciée de façon qualitative et quantitative. Aucun consensus professionnel ne détermine le choix des tests pour évaluer la suspicion d'une DTA. Voici quelques tests pouvant être utilisés (12):

- épreuve de rappel des 5 mots
- test de fluence verbale
- test de l'horloge
- MIS (Memory Impairment Screen)

- Evaluation fonctionnelle

Le retentissement des troubles cognitifs sur la vie quotidienne doit être évalué précisément pour une prise en charge optimale du patient. Il existe différentes échelles d'évaluation telles que l'échelle Instrumental Activities of Daily Living et surtout l'échelle simplifiée qui comporte les 4 items les plus sensibles : l'utilisation du téléphone, l'utilisation des transports, la prise des médicaments et la gestion des finances (12).

- Examens paracliniques (15)

En faveur d'un trouble cognitif avéré, des examens para-cliniques seront réalisés :

- Examens biologiques

Ils permettent immédiatement d'objectiver l'étiologie d'un syndrome démentiel ou confusionnel.

La prescription d'un dosage de la thyroïdostimuline hypophysaire (TSH), un hémogramme, une CRP, une natrémie, une calcémie, une glycémie, une albuminémie et un bilan rénal (créatinine et sa clairance) sera recommandée.

- Imagerie cérébrale

Elle est nécessaire en présence de tout trouble cognitif apparu récemment. La tomodensitométrie ou la résonance magnétique nucléaire (IRM) peuvent expliquer certaines causes de syndromes démentiels. Dans la MA, l'imagerie peut être normale ou révéler de façon marquée et précoce une atrophie hippocampique temporale médiale. Cette atrophie a non seulement une valeur diagnostique mais également une valeur pronostique chez les patients présentant un trouble de la mémoire. L'IRM appréciera visuellement la sévérité de l'atteinte.

L'analyse du LCR, du dosage de la protéine tau et l'électroencéphalogramme ne sont pas des marqueurs biologiques certains.

Seule l'autopsie du cerveau permet de relever la présence de lésions microscopiques dans la substance grise cérébrale. Il s'agit de dépôts, plus ou moins généralisés, d'une protéine dite « bêta-amyloïde » constituant les « plaques séniles » et d'amas de fibrilles constitués de protéine Tau responsables de la mort des neurones.

1.4 Les démences de types Alzheimer (DTA)

Il convient de distinguer deux formes de DTA.

1.4.1 La DTA à début précoce (13)

La désorientation commence très jeune, en général entre 50 et 70 ans voire même avant. Le langage s'altère très rapidement, laissant les personnes malades incapables de communiquer verbalement. La démarche est mécanique et sans but précis. Leur visage est souvent inexpressif et elles expriment de moins en moins leurs émotions au fur et à mesure que la maladie progresse.

1.4.2 La DTA à début tardif (13)

La désorientation commence plus tard, habituellement après 75 ans. Elle ne s'aggrave pas toujours et ne conduit pas toujours à la mort. La parole peut persister. La façon de marcher peut être comme une danse, réfléchie, gracieuse, sans but précis, et aussi déterminée. Les expressions du visage sont différentes et souvent chargées d'émotions. L'expression des émotions augmentent avec la désorientation.

C'est cette population que Naomi Feil, créatrice de la Validation©, appelle les « vieux vieux désorientés ». Cette méthode sera orientée vers ces personnes plutôt que celles précocement atteintes de la MA. Contrairement aux personnes plus âgées atteintes de cette même maladie, ceux qui en souffrent vers 40, 50 ou 60 ans ne réagissent pas au contact visuel des gens qui s'occupent d'eux. Ils regardent de façon inexpressive dans le vide, et souvent, au dernier stade de la maladie, ils peuvent agresser les gens, sans avoir été le moins du monde provoqués. Même si la Validation© améliore momentanément leur qualité de vie, la progression vers l'état végétatif est inévitable. (13)

1.5 Stades de sévérité

La notion de stades de sévérité va permettre à chaque professionnel d'adapter la prise en charge du patient et de prédire son évolution.

Le degré d'atteinte pour les maladies d'Alzheimer et les désordres cognitifs liés à l'âge est évalué par une échelle globale de détérioration (Global Deterioration Scale-GDS d'après B. Reisberg, S.H.Ferris et T.Crook). Il existe sept stades d'atteinte cognitive allant du fonctionnement cognitif normal (stade 1) au déficit cognitif très sévère (stade 7).

Stade 1

Aucun déficit cognitif n'est relevé, l'individu n'éprouve aucune difficulté dans sa vie quotidienne.

Stade 2

Le déficit cognitif est très léger : oubli des noms et emplacements des objets, des noms propres bien connus, difficultés à trouver ses mots. Il n'y a pas de retentissement sur la vie sociale et professionnelle.

Stade 3

Le déficit cognitif est léger : les troubles de la mémoire deviennent évidents. Nous notons une baisse de l'attention et de la concentration. L'individu a des difficultés à s'orienter dans un endroit inconnu et éprouve des difficultés dans son travail. Il lui est de plus en plus difficile de trouver des mots et des noms et de retenir le nom des personnes qui lui sont présentées pour la première fois. Il peut perdre ou mal ranger un objet de valeur. Les troubles attentionnels sont évidents à l'examen clinique.

Ces déficits mnésiques ne peuvent être objectivés que par des épreuves psychométriques.

La négation du trouble devient manifeste. Une anxiété légère ou modérée accompagne ces symptômes.

Stade 4

Le déficit cognitif est modéré mais plus prononcé que dans les 3 stades précédents.

L'interrogatoire doit être précis pour apprécier les déficits dans plusieurs domaines. Il existe une baisse des connaissances sur l'actualité, une apparition de lacunes dans les souvenirs de son propre passé, un trouble de la concentration évident sur le test de soustractions en série et une diminution de la capacité à voyager et à gérer son budget.

Les difficultés concernent également l'accomplissement de tâches complexes (finances, courses, planification d'un repas).

Cependant le patient reste bien orienté dans le temps, il reconnaît les visages familiers et peut se déplacer dans des endroits connus.

Il peut exister une anosognosie (méconnaissance voire déni par un malade de son affection) et un émoussement de l'activité.

Stade 5

Le déficit cognitif est modérément sévère, la démence étant débutante.

Le patient ne peut survivre sans aide. Il oublie des faits majeurs de sa propre histoire (adresse, numéro de téléphone, noms des membres de la famille comme les petits-enfants, nom du lycée ou de l'université où il a fait ses études).

A ce stade, les patients gardent la notion des faits majeurs qui les intéressent. Ils connaissent bien leur nom ainsi que celui de leurs enfants. Ils n'ont pas besoin d'aide pour se laver et manger mais peuvent avoir des difficultés à choisir leurs vêtements ou s'habiller occasionnellement de façon inadéquate.

Il existe fréquemment une désorientation temporo-spatiale.

Stade 6

Le déficit cognitif est sévère, nous parlons de démence avancée. Le patient peut occasionnellement oublier le nom de son conjoint (dont il dépend entièrement pour sa survie). Il n'a plus conscience de tous les événements récents de sa vie. Il retient quelques éléments de son passé mais de façon imprécise. Il ignore son environnement (année, saison). Il peut avoir des difficultés à compter de 10 à 1 voire même de 1 à 10. Il a besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne et pour se déplacer mais est capable parfois de se rendre dans des lieux familiers. Il se souvient presque toujours de son nom et est normalement capable de différencier les visages familiers des non familiers.

A ce stade surviennent des modifications de la personnalité et de l'émotivité. Elles sont très variables et associent des hallucinations, des manifestations obsessionnelles, des signes d'anxiété, une agitation et même un comportement violent, une aboulie cognitive c'est-à-dire une perte de la volonté car le patient ne peut pas poursuivre une pensée suffisamment longtemps pour dégager une ligne de conduite déterminée.

Stade 7

Le déficit cognitif est très sévère. Toutes les capacités verbales sont perdues, le langage est fréquemment inexistant excepté quelques grognements. Le patient a besoin d'aide pour la toilette et les repas. Les déficits psychomoteurs sont massifs. Toutes les fonctions corticales sont touchées.

1.6 Les symptômes cliniques de la MA

1.6.1 Les troubles psychologiques et comportementaux (15)

Jusqu'à 90% des patients atteints de MA ou apparentée peuvent présenter au moins un trouble psychologique ou comportemental à un moment de l'évolution de la maladie. Certains peuvent avoir un retentissement fonctionnel important. L'agitation, l'agressivité, les comportements d'errance ou d'opposition augmentent en fréquence avec l'évolution de la maladie et le déclin cognitif. Il est important de les repérer précocement d'où le rôle central des soignants. Cette prise en charge est pluridisciplinaire et prend en compte le ressenti par la personne de son trouble. La personne est sujet et non objets de soins.

Nous retrouvons deux types de troubles psychologiques et comportementaux dans la MA : les troubles déficitaires ou de retrait (apathie et dépression) et les troubles du comportement jugés par l'entourage comme perturbateurs, dérangeants ou dangereux pour la personne ou pour autrui (opposition, agitation, agressivité et désinhibition).

1.6.2 Les troubles du langage

Les troubles langagiers et la vitesse du déclin langagier sont variables d'un sujet à l'autre.

➤ Les troubles du discours

Les difficultés observées lors de conversation, de narration ou de description d'images affectent la cohésion (niveau grammatical et textuel), la cohérence (niveau sémantique) et la pragmatique.

Le langage est quantitativement appauvri comme le montrent l'écoute de son discours et les tests de fluence verbale au cours desquelles on demande au sujet de citer des mots catégoriels (animaux, villes, fruits, etc.) ou des mots littéraux **(10)**

➤ *L'aphasie anomique (10)*

Le manque du mot, les paraphasies d'abord verbales puis plus tardivement phonémiques rappellent un tableau aphasique propre à la MA. Ce manque du mot est compensé par des périphrases. Le langage est incohérent car lié aux différentes atteintes cognitives, en particulier l'atteinte mnésique.

➤ *L'altération sémantique (10)*

Le cœur de l'atteinte langagière est l'altération sémantique : les signifiants (les mots) ne sont plus liés aux signifiés (les idées). Ces désordres sont liés soit à une détérioration du stock des informations sémantiques, soit à une difficulté d'accès à ces informations.

La détérioration du stock lexical sémantique est de type bottom-up (c'est-à-dire de bas en haut). En d'autres termes, les catégories tels que fruits ou légumes sont davantage dénommés que les éléments catégoriels tels que banane, tomate.

➤ *La parole (10)*

Le débit et l'articulation sont relativement bien préservés au début de la maladie. Au fil de l'évolution, les difficultés à enchaîner les idées dans le discours ralentiront le débit de parole.

➤ *La compréhension orale et écrite (10)*

Bien que préservées au début de la maladie, la compréhension orale et écrite s'altère au fil des stades d'évolution. Le déclin sémantique étant de plus en plus marqué, les patients comprennent de moins en moins le monde qui les entoure.

➤ *La lecture et l'écriture (10)*

La lecture et l'écriture sont relativement bien préservées au début de la maladie mais s'altèrent par la suite (paragraphies et persévérations).

1.6.3 Les troubles praxiques (10)

Ils sont caractérisés par une apraxie idéatoire (difficultés dans la réalisation de gestes avec utilisation d'objets) et une apraxie idéomotrice (difficultés dans la réalisation d'un geste sur demande) et s'aggravent au cours de la MA.

1.6.4 Les troubles gnosiques (10)

Les personnes atteintes de la MA ont des difficultés de reconnaissance. Ce déficit intéresse les objets mais aussi les personnes allant même jusqu'à une absence de reconnaissance de leur propre image

1.6.5 Les troubles des fonctions exécutives (10)

Les fonctions exécutives incluent la pensée abstraite, le jugement ainsi que le raisonnement. Elles sont perturbées dans la MA, les patients échouent aux épreuves de critique d'histoires absurdes ou d'interprétation de proverbes. La planification d'actions et la flexibilité mentale sont également déficitaires, le patient Alzheimer perd sa capacité d'autocritique et a des actions inadaptées.

1.6.6 Les troubles de la mémoire

La mémoire est la première fonction atteinte dans la MA. Cette mémoire est composée d'un ensemble de systèmes et de sous-systèmes selon Eustache (1992).

➤ La mémoire à court terme et mémoire de travail

La mémoire à court terme permet de stocker temporairement une information et la mémoire de travail permet son stockage durable.

Dans la MA, les deux sont touchées comme l'ont montré les travaux de BECKER (1988).

➤ *La mémoire à long terme ou déclarative*

La mémoire déclarative est composée de la mémoire épisodique et de la mémoire sémantique. La mémoire épisodique, traitée par l'hippocampe de notre cortex, est la mémoire autobiographique. Elle est prioritairement touchée dans la MA. Aussi, les événements familiaux sont difficilement restitués. La mémoire sémantique est quant à elle la mémoire des connaissances générales.

L'examen neuropsychologique de la mémoire épisodique permet de décrire les déficits mnésiques.

Dans la MA, la phase d'encodage est atteinte, c'est-à-dire la phase pendant laquelle l'individu transforme des informations perceptives en représentations mentales susceptibles d'être réactualisées ultérieurement comme peut le montrer le déficit du rappel indicé immédiat au test de Grober-Bushke. La phase de stockage, où l'information vient s'intégrer aux autres représentations déjà stockées, est également perturbée compte tenu du déficit du rappel différé. L'oubli en rappel indicé différé et en reconnaissance témoigne d'une défaillance de la consolidation des informations que l'on nomme phase de récupération.

➤ *La mémoire procédurale ou non déclarative*

La mémoire procédurale ou non déclarative est la plus préservée dans la MA jusqu'à un stade d'évolution avancée. La mémoire des automatismes cognitifs ou psychomoteurs acquis par apprentissage, y compris verbaux, devient, à un certain moment de l'évolution, une des rares voies mnésiques encore utilisable.

1.7 Traitements (15)

1.7.1 La prise en charge médicamenteuse

Un traitement médicamenteux spécifique est envisagé chez tout patient atteint de MA quel que soit son âge et le stade de la maladie auquel le diagnostic est posé.

- Les médicaments spécifiques

Ce sont les inhibiteurs de la cholinestérase : donépézil, galantamine, rivastigmine (stades léger à modéré). Nous pouvons également citer la mémantine et l'antiglutamate (stades modéré à sévère).

- *Les médicaments non spécifiques*

Nous pouvons citer d'autres traitements médicamenteux mais aucun n'a fait la preuve de son efficacité : les anti-oxydants dont la vitamine E, les extraits de ginkgo biloba, les nootropes, les anti-inflammatoires, les hormones, les hypocholestérolémiants, les omégas 3.

1.7.2 La prise en charge non-médicamenteuse

La MA est un enjeu de santé publique. C'est pourquoi le gouvernement a créé le plan Alzheimer 2008-2012. Ce plan a trois priorités : fournir un effort de recherche pour mettre la France à la pointe de la recherche, améliorer la qualité de vie de la personne malade et de ses proches et changer le regard sur la maladie en en faisant un enjeu sociétal pour tous et en mettant la personne malade au cœur du dispositif.

1.7.2.1 Au niveau institutionnel (15)

Des plans gouvernementaux pour la MA sont à l'origine de la création de structures ressources telles que :

- les consultations mémoire (CM), le CMRR (Centres Mémoire de Ressources et de Recherche) qui a pour mission de soigner, d'enseigner, de rechercher et de coordonner les réseaux de consultation mémoire
- les filières gériatriques, les pôles d'évaluation gériatriques, les équipes mobiles de gériatrie et les court-séjour gériatriques
- les CMP (Centres Médico-Psychologiques)
- les réseaux de santé gérontologiques
- les accueils de jour, les accueils temporaires

- les EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes)
- les unités cognitivo-comportementales (UCC) en service de soins de suite et de réadaptation (SSR)
- les unités de soins de longue durée (USLD) redéfinies
- les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les services de proximité d'aide et de soins à domicile (SPASAD) spécialisés
- les équipes spécialisées Alzheimer à domicile (ESAD)
- les services d'hospitalisation à domicile (HAD)
- les plateformes d'accompagnement et de répit
- les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)

1.7.2.2 Les Associations

Il existe des associations d'aide au patient et à leur famille. Nous pouvons citer l'IFRAD qui a été créée à l'initiative de deux prestigieux scientifiques, le Docteur Olivier de la Doucette (Président de la Fondation) et le Professeur Bruno Dubois (Président du Comité scientifique). Elle s'est donné pour objectif de « fédérer les énergies et les compétences afin que la recherche gagne en efficacité au service de tous. »

Pour cela, l'IFRAD se définit comme le « trait d'union » entre les différents centres de recherche (6 pôles de recherche soutenus en France), les associations d'aide aux familles (France Alzheimer, la fondation Médéric) et l'ensemble des acteurs concernés par la MA (CNIR-MA-Centre National d'Information et de Recherche sur la MA) afin de « fédérer, organiser, agir » ensemble.

1.7.2.3 Au niveau professionnel (7)

Les principales prises en charge non-médicamenteuses sont : la kinésithérapie, l'ergothérapie, la relaxation, la psychomotricité, la psychothérapie et l'orthophonie. Ces prises en charge permettent de ralentir le déclin de certaines fonctions cognitives, de préserver l'autonomie le plus longtemps possible et d'atténuer certains troubles comportementaux.

Nous tenterons ci-après de décrire quelques traitements non médicamenteux utilisés par ces différents professionnels.

➤ *La Réminiscence (9)*

La Réminiscence consiste à explorer, individuellement ou en groupe, l'histoire passée d'un patient en faisant appel à ses souvenirs. C'est une thérapie par évocation du passé, de souvenirs autobiographiques, relativement bien conservés jusqu'à un stade même avancé de démence.

➤ *Réorientation vers la réalité (9)*

Cette thérapie a été développée en 1964 par James Folsom, psychiatre travaillant avec des vétérans atteints de schizophrénie et de retard mental. Elle est fondée sur la conviction que les personnes devraient se sentir mieux si elles restent orientées dans le temps et l'espace.

➤ *Stimulation sensorielle (9)*

L'objectif de cette approche est de stimuler l'individu sous tous les plans sensoriels : auditif, visuel, kinesthésique, gustatif et olfactif. Cette stimulation réduirait le sentiment de solitude, le stress et la rupture avec l'environnement. Cette méthode est aussi une expérience agréable pour se remémorer des événements passés.

Nous pouvons citer l'aromathérapie (huiles essentielles), la musicothérapie, la luminothérapie et le Snoezelen (diverses expériences sensorielles).

La thérapie écosystémique (19)

La thérapie écosystémique est ainsi dénommée car elle intervient sur le milieu naturel, sur l'environnement dans lequel évolue l'individu. Elle va donc intervenir sur ses systèmes de vie, en particulier sur le micro-système familial du malade. Elle n'exclut pas une intervention d'approche plus cognitive ou du moins cognitivo-comportementale, elle la complète en plaçant l'intervention à un niveau beaucoup plus étendu.

La thérapie écosystémique des troubles de la communication dans la MA prend en compte le stade de la maladie et aura des objectifs différents, des cibles et des approches différentes selon les différents stades.

Il s'agira de proposer des situations de communications où le patient est à l'aise. L'objectif est qu'il utilise les actes de langage qu'il manipule encore et qu'il puisse s'appuyer sur le discours de son interlocuteur pour construire le sien et utiliser des procédés facilitateurs.

1.7.2.4 La thérapie cognitive (19)

Cette approche cognitive de la MA et de sa prise en charge rééducative a été principalement mise au point par VAN DER LINDEN, SERON et al. Les processus cognitifs et leurs désordres sous-jacents sont finement analysés. Le but de cette approche est d'optimiser les performances du patient à chaque moment de son évolution et de tirer parti des capacités préservées mises en évidence chez les patients et d'exploiter l'ensemble des facteurs favorables susceptibles d'améliorer leur performance.

2 La Communication : entrer en relation (1)

Une des premières difficultés pour le soignant est de comprendre et de se faire comprendre par la PA.

Nous savons que les mots ne représentent pas des choses mais des intentions. Pour qu'il y ait communication, il faut que les intentions des deux interlocuteurs coïncident. Il est vital d'aider la personne à construire ou à augmenter son « stock » de représentations mentales afin d'entrer en résonance et de s'approprier le monde qui l'entoure.

Les difficultés croissantes à s'exprimer avec des mots rendent primordiale la communication non verbale : la personne s'exprime avec son corps et reste longtemps à l'écoute du nôtre qu'elle comprend mieux que les mots. L'émotion prend le pas sur la raison.

Il importe de :

- admettre que tout comportement en présence d'autrui a valeur de comportement de communication
- préserver un espace d'écoute et de respect
- valider le sujet tel qu'il se présente, accordant à ses potentialités une attention bienveillante
- intégrer le placement du corps, la respiration, le regard, la voix comme transmetteurs d'intentions et d'émotions
- prendre conscience qu'il ne peut y avoir de communication sans perception

2.1 La prise en charge de la communication en orthophonie (20)

Elle concerne les orthophonistes mais peut également convenir à tous ceux qui souhaitent communiquer avec un malade Alzheimer.

2.1.1 *Les principes de facilitation de la communication*

Pour une atteinte légère, les principaux moyens de facilitation sont :

- de parler lentement
- d'établir et de maintenir le contact visuel
- de converser dans un endroit calme, d'éviter d'avoir des discussions trop longues ou de passer du coq à l'âne, de relater les informations dans un ordre logique et/ou chronologique
- d'encourager le patient à faire une périphrase en cas de manque du mot
- d'utiliser des questions à choix multiples, de réagir
- de réagir avec bienveillance aux émotions exprimées par le MA
- d'avoir une attitude pleine de réceptivité, de bienveillance, d'empathie

Pour une atteinte moyenne, ils sont :

- de faire preuve de déduction et d'interprétation
- de pallier les difficultés lexico-sémantiques en proposant des choix, en demandant de donner un mot en rapport avec celui qu'il a oublié ou de faire des gestes
- d'être précis et clair dans les informations données
- de donner des consignes de manière logique
- d'utiliser les mêmes mots et les mêmes phrases pendant les activités quotidiennes
- de ramener le MA au sujet de discussion de manière subtile
- de favoriser la communication en le faisant utiliser des actes d'évaluation comme « Que pensez-vous de...? »
- encourager le MA à utiliser des expressions automatisées

Enfin, pour une atteinte sévère, il conviendra de :

- proposer des choix parmi des propositions verbales simples ou parmi des objets
- donner des précisions en utilisant des actes de description ou en utilisant la définition si le MA ne comprend pas un mot ou montrer l'objet
- essayer de canaliser à l'aide de questions telles que : qui ?quoi ?comment ?
- éviter de donner trop d'informations

- ne pas essayer de combattre la palilalie ni les réactions grossières ou paranoïaques, préférer une réponse affective
- tenir compte du langage corporel
- utiliser soi-même des gestes ou des mimes ainsi que le sourire et le toucher

2.1.2 Technique de rééducation orthophonique des troubles de la communication

La rééducation proposée ici doit être précédée d'un examen détaillé de la communication du MA pour donner un profil de communication propre à chaque MA. En considérant les capacités résiduelles et la réorganisation potentielle des processus sous-jacents des désordres cognitifs, la technique de rééducation des troubles de la communication amène l'orthophoniste, d'une part, à :

- communiquer avec le patient en utilisant les actes et les situations qui l'aident
- communiquer en utilisant les actes facilitateurs mais en faisant varier les situations et en introduisant progressivement des situations moins favorables
- communiquer dans des situations favorables en introduisant progressivement des actes moins facilitateurs
- informer l'entourage sur ce qui facilite et perturbe la communication du MA et lui demande d'utiliser ces actes et situations facilitateurs et d'autre part :
- ayant repéré les automatismes verbaux que le MA utilise facilement lui apprendre à reconnaître des indices sémantiques dans le discours de l'interlocuteur ou des situations qui lui permettront d'émettre ces actes automatiques de manière adéquate.

2.2 Attitudes et aptitudes de l'accompagnant (1)

Les sens de l'accompagnant à développer sont la congruence, le regard positif inconditionnel, l'empathie, le sens de la présence et l'observation.

Selon Carl Rogers :

- la congruence, c'est « être profondément relié, en contact avec le flux continu de sa propre expérience (organisme et pensées).»

- le regard positif inconditionnel : c'est avoir le regard positif global et instantané sur la personne sans réserve ni jugement.
- L'empathie : « le thérapeute sent avec précision, les sentiments, sensations, de l'accompagné et il est capable de refléter qu'il les sent. »
- L'empathie participe à la fluidité « the flow », la qualité émotionnelle la plus évoluée selon Daniel Goleman à propos de l'intelligence émotionnelle. C'est un état unique de concentration dans lequel nous sommes totalement absorbés par ce que nous sommes en train de faire.

La congruence, le regard positif et le « flow » sont des notions très importantes pour l'accompagnant.

Cependant, nous nous limiterons à développer par la suite la notion d'empathie car elle est le socle fondamental de la Validation©.

2.3 Mémoire émotionnelle et mémoire rétrograde

Il est important de souligner que la mémoire dite émotionnelle ou affective ainsi que la mémoire rétrograde sont relativement bien préservées dans la MA.

La mémoire émotionnelle possède un substrat anatomique qui lui est propre : l'amygdale. L'amygdale évalue la signification des informations entrantes, ce qui est une fonction essentielle de l'émotion. Elle nous permet de savoir si ces informations sont bienveillantes ou malveillantes. Et plus l'information est forte en émotions, plus elle laisse de traces.

Le terme « Emotion » vient du latin motio « action de mouvoir ». Il est dérivé du verbe émouvoir «emovere » dont e- signifie « hors de » et movere voulant dire « mettre en mouvement ». « *Le terme d'émotion désigne une large variété d'états ou de vécus psychologiques auxquels le langage commun attribue différentes nuances : amour, peur, haine, colère...* » (Derouesné, 2005, p.195).

Pour Albert Ellis, une émotion est à la fois physiologique, psychologique et sociale. Elle est un stimulant cognitif. Si l'émotion est un stimulant cognitif, alors nous devons lui porter un grand intérêt.

La mémoire rétrograde ou mémoire des faits anciens est la mémoire du passé. Elle sera longtemps préservée dans la MA. Cette mémoire est soumise aux émotions. Une émotion va renforcer un évènement plutôt qu'un autre car il est plus « marquant ». C'est l'histoire de la madeleine de Proust. Et cette mémoire est alors temporairement réactivée à l'aide d'un indice qui sollicite un souvenir chargé d'émotions.

Aussi, au cours de notre travail, nous verrons l'importance de solliciter ces deux mémoires pour établir le contact avec les PA et rendre hommage à leur humanité.

3 La Validation©

3.1 Origine de la Validation© (13)

Naomi Feil, psychologue sociale américaine a mis au point la méthode de Validation©. Elle dirige actuellement l'Institut pour la Formation à la Validation©, à Cleveland, dans l'Ohio.

Naomi Feil a grandi dans une maison de retraite. Son père étant directeur de l'établissement, elle a passé son enfance auprès de personnes âgées.

En 1963, déçue par les thérapies appliquées aux personnes démentes, elle commence à développer ses propres techniques qu'elle a structurées avec le temps en une méthode cohérente : la Validation©. Elle est internationalement reconnue pour ses travaux avec les personnes âgées et est devenue une conférencière très sollicitée.

Aujourd'hui, la méthode de Validation© est appliquée dans les hôpitaux, les maisons de retraite, les établissements d'hébergement pour personnes âgées, comme au domicile, par un nombre croissant de soignants en Amérique du Nord, dans plusieurs pays d'Europe, en Australie et au Japon.

Des vidéos de présentation sont également disponibles. Elles sont utilisées par de nombreuses institutions ou écoles pour sensibiliser et former le personnel soignant à cette façon humaniste de travailler auprès des personnes atteintes de démence de type Alzheimer.

3.2 Définition (9)

La Validation© est une méthode destinée à favoriser la communication avec les personnes âgées désorientées ou souffrant de troubles cognitifs. « *Valider, c'est reconnaître les émotions et les sentiments d'une personne. C'est dire à quelqu'un que ce qu'il ressent est vrai. Ne pas reconnaître ses émotions revient à nier l'individu.* » (Feil 2005, p.5)

Cette méthode repose notamment sur la notion que l'âge extrême de la vieillesse sert à quelque chose. Au soir de sa vie, le fonctionnement de la mémoire se modifie, la personne âgée passe en revue les bons mais également les mauvais moments de son existence. La personne très âgée a une tâche personnelle à accomplir. Elle met ses affaires en ordre avant de

quitter la scène du monde et répète les événements pénibles pour leur redonner une dimension plus conforme à sa dignité de personne humaine.

En Validation©, il ne s'agit pas d'analyser, d'interpréter ni de contrecarrer les propos décousus, les comportements inadaptés mais de reconnaître les besoins humains fondamentaux qui s'expriment ainsi. Il s'agit le plus souvent d'être aimé et en sécurité, d'être utile et productif, d'exprimer des émotions brutes et d'être entendu.

Le praticien en Validation accueille la parole, le geste, l'émotion, le comportement de la personne démente en reconnaissant que ce geste, cette émotion, ce comportement ont du sens même s'il ne le comprend pas toujours.

3.3 Fondements théoriques (9)

Les principes de la Validation© s'appuient sur des hypothèses issues de théories de psychologie comportementale, analytique et humaniste.

3.3.1 Pyramides des besoins de l'être humain selon Abraham MASLOW

Tout être humain a des besoins toute sa vie. Les carences dans ces besoins risquent de mettre en danger l'équilibre et la santé de l'individu. Ces besoins sont les suivants :

- besoin physiologique : respiration, alimentation, élimination, sommeil, repos, activités, stimulation, sexualité.
- besoin de sécurité : protection du danger physique et des menaces psychologiques, délivrance de la douleur.
- besoin d'appartenance : être avec ceux qu'on aime, se sentir relié à d'autres.
- besoin d'estime de soi : sentiment d'être utile, de se sentir autonome.
- besoin d'estime des autres : avoir de la reconnaissance et de la dignité.
- besoin de se réaliser : pleine réalisation de son propre potentiel.

La Validation© ne peut répondre directement à ces exigences mais la présentation de cette pyramide nous éclaire et nous aide à mieux comprendre les personnes âgées.

3.3.2 *Les émotions réprimées gagnent en intensité*

Carl G.Jung, psychiatre suisse du 20ème siècle, nous dit que les émotions réprimées gagnent en intensité. Un sentiment reconnu et validé par une écoute empathique diminuera en intensité. Au contraire, s'il est nié ou ignoré, il gagnera en intensité.

3.3.3 *Etapas et tâches de vie*

Pour Erik ERIKSON, chaque étape du développement au cours de la vie est reliée à une tâche respective, qu'il nomme « tâches de vie ». Cette théorie se fonde sur les interactions entre nos capacités biologiques, mentales et sociales, nos besoins et nos pulsions.

En vieillissant, l'accomplissement d'une tâche dépend de la façon dont nous avons accompli les tâches des étapes précédentes.

Cette théorie peut paraître assez linéaire mais elle est digne d'intérêt pour comprendre que, de la naissance à la mort, nous cherchons sans cesse à accomplir nos tâches de vie.

- ***La petite enfance***

Nous devons avoir confiance en notre mère qui reviendra à chaque fois qu'il y aura des moments difficiles comme le froid, la faim, la peur car nous savons que nous sommes aimés et nous pouvons nous aimer nous-mêmes.

Plus tard, nous apprenons à contrôler aussi bien nos fonctions physiologiques que nos émotions. Le vocabulaire des enfants de 2 ans est centré sur « le mien/le tien », « le bon/le mauvais » ou encore le « je fais/tu fais ». C'est ainsi que l'enfant apprend à respecter les règles et gagne en estime de lui-même (« regarde j'ai fait ce qu'il faut »).

Mais si nos parents nous répriment sans cesse en nous disant des choses comme « ne te salis pas ! », « tu vas te faire mal » nous allons intérioriser qu'il faut être parfait pour être aimé et nous n'apprendrons pas à avoir de l'estime pour nous-mêmes.

- *L'enfance*

Les années qui suivent nous permettent d'explorer l'environnement à travers le jeu (construire des cabanes, jouer aux cow-boys et aux indiens). Si nous n'avons pas suffisamment d'estime pour nous-mêmes, nous ne pouvons explorer le monde qui nous entoure. Par la suite, nous emporterons avec nous jusque dans la vieillesse de la honte et du doute.

- *L'adolescence*

La tâche de l'adolescent est de se rebeller afin de construire sa personnalité et choisir ses propres valeurs. Il doit se différencier de ses parents pour arriver à s'identifier comme une personne à part entière, avec ses propres opinions, ses propres choix. Si les tâches précédentes se sont accomplies, l'adolescent peut se permettre de désobéir car il n'aura pas peur d'être abandonné par ses parents puisqu'ils lui ont montré que quoi qu'il fasse, il est digne d'être aimé. En revanche, si nous n'avons pas ressenti cet amour inconditionnel, se rebeller présente des risques. Ses parents pourraient l'abandonner et cesser de l'aimer. Alors l'adolescent restera soumis au bon vouloir de ses parents et ne connaîtra jamais sa propre identité.

- *Jeune adulte*

Créer une relation d'intimité est une nouvelle tâche à accomplir. Le jeune adulte va devoir se risquer à avouer ses sentiments à une autre personne humaine sans avoir peur d'être rejeté. Pour ça, il doit avoir acquis le sens de son identité. Il ne doit pas être capable d'aimer seulement s'il est aimé. Il pourra se risquer à être blessé et se faire rejeter parce qu'il saura survivre. Là encore, si les tâches précédentes n'ont pu s'accomplir, la création d'intimité ne sera pas envisageable.

Naomi Feil nous donne l'exemple du petit garçon qui n'a pas assez confiance pour lâcher le guidon de son vélo et qui plus tard, n'aura pas suffisamment confiance en lui pour traverser les coups durs de la vie d'adulte.

- **Age adulte**

Lorsque nous entrons dans la vie adulte, plusieurs changements participent à notre évolution. Notre vie d'adulte se construit : nous avons une profession, nous nous marions et avons des enfants. Nous prenons alors de l'âge, les rides apparaissent, les joues se creusent, notre corps change, nos cheveux blanchissent. Il faut alors encaisser les coups durs de la vie et accepter de vieillir. Nos ressources devront être suffisamment bonnes pour trouver d'autres façons d'être et d'agir. La perte d'un époux nous rapprochera d'un ami, le départ à la retraite sera une épreuve dure mais nous resterons actifs à travers du bénévolat.

En revanche, si nos ressources ne sont pas suffisantes, si nous pensons qu'il faut être parfait et pour ça ne pas exprimer nos émotions viscérales, nous ne parviendrons pas à affronter l'avancée dans l'âge.

- **Le grand âge**

« Pour ERIKSON, au grand âge, la dernière tâche consiste à passer sa vie en revue. C'est le moment de regarder en arrière pour mettre de l'ordre dans ce que nous avons été. Leur vie durant, ces personnes âgées ont affronté leurs tâches. Maintenant elles choisissent à dessein de se souvenir, elles assument les choix qu'elles ont faits et s'acceptent elles-mêmes, telles qu'elles sont. Dans le grand âge, l'intégrité consiste à reconnaître ses qualités en dépit de ses faiblesses. » (Feil,2005, p16-18)

Selon ERIKSON(1964), *« l'intégrité c'est la réunion du Moi réel et du Moi idéal. »* L'intégrité permet à la personne âgée de s'appuyer sur une profonde estime de soi pour se guérir des inévitables maux liés à l'avancée en âge. En acquérant l'intégrité, quand les anciens modèles ne sont plus opérants, je peux oser un nouveau style de vie. »

Mais si nous sommes incapables de nous sentir aimé, si nous ne nous acceptons pas pour ce que nous avons été et ce que nous sommes alors même que la vieillesse nous fragilise et nous ébranle, seul reste le désespoir.

3.4 Les principes de la Validation© (8)

La Validation© s'appuie sur 10 principes et valeurs fondamentales qui sont :

- 1) Chaque personne est unique et doit être traitée en tant qu'individu.
- 2) Chaque personne est importante, qu'elle soit ou non Malorientée.
- 3) Il y a toujours une raison derrière le comportement des personnes Malorientées.
- 4) Le comportement du très grand âge n'est pas seulement lié aux modifications anatomiques dans le cerveau mais il reflète l'ensemble des changements physiques, sociaux et psychologiques qui ont existé au cours de la vie tout entière.
- 5) On ne peut obliger une personne très âgée à changer de comportement. Les comportements ne peuvent changer que si l'intéressé le veut.
- 6) Les personnes très âgées doivent être acceptées sans jugement.
- 7) Des tâches sont associées à chaque étape de l'existence. Le non-accomplissement d'une tâche à l'époque correspondante de la vie, peut entraîner des problèmes psychologiques.
- 8) Quand la mémoire des faits récents est défaillante, les adultes âgés essaient de rééquilibrer leur vécu en se retirant dans leurs souvenirs anciens. Si leur vue faiblit, pour voir, ils utilisent les yeux de l'esprit ; s'ils n'entendent plus correctement, ils écoutent les bruits de leur passé.
- 9) Les sentiments douloureux diminuent s'ils sont exprimés, reconnus, et Validés par une personne de confiance qui sait écouter. Ignorés ou niés, ces mêmes sentiments douloureux augmentent.
- 10) L'empathie crée la confiance, réduit l'anxiété, et restaure la dignité.

3.5 Les stades de désorientation (9)

Naomi Feil distingue 4 phases dans la phase qu'elle nomme « Phases de Résolution ». Chacune correspond à un retrait plus important de la réalité, accompagnée d'une lente régression physique. Cette classification n'est pas figée, les personnes peuvent passer d'une phase à l'autre en l'espace de quelques minutes. La Validation© donne des outils spécifiques, verbaux ou non verbaux, pour chaque stade de désorientation.

3.5.1 Phase I : La Malorientation ou orientation malheureuse dans la réalité

Les Malorientés « respectent les conventions sociales mais ils ont besoin d'exprimer des conflits du passé sous des formes déguisées. Ainsi, ils utilisent les personnes présentes comme symboles de personnes du passé. Un symbole est un objet ou une personne du temps présent qui représente un objet ou une personne significative du passé. Nous utilisons tous des symboles du passé : dans l'art, la poésie et les rêves. Lorsque nous possédons des fonctions cognitives intactes, nous pouvons rapprocher deux choses ou deux personnes et les comparer, sans perdre de vue leur identité spécifique. Nous pouvons penser sous forme de métaphores : « mon bras est un bébé » consiste à comparer deux choses de manière poétique. Le poète sait que la main est aussi douce qu'un bébé et la main devient le symbole du bébé. Les Malorientés ou désorientés utilisent les symboles afin d'éveiller des émotions du passé et de les exprimer. Mais ils ont perdu la capacité cognitive de distinguer les objets ou les personnes et ont oublié la notion de « comme si ».

Ils apprécient le calme, le jugement clair et la maîtrise de soi : ils sont souvent indignés par le toucher et le contact visuel trop proche. Ils gardent la notion du temps, pensent concrètement et rangent les objets à leur juste place, pour garder les choses en ordre.

Pour se justifier et nier leurs émotions fortes, les personnes Malorientées poursuivent les activités qui les ont occupées tout au long de leur existence : elles rejettent la faute et accusent les autres. » En projetant leurs peurs, les personnes Malorientées gardent un certain équilibre intérieur et préservent leur dignité. C'est pourquoi elles ont besoin d'une personne bienveillante qui les écoute et les comprend sans les juger : elles ont besoin d'être validées.

➤ *Principales caractéristiques physiques de la personne Malorientée :*

- Regard clair et focalisé
- Posture souvent raide
- Muscles du visage et du corps tendus
- Ton de voix clair, souvent rude, plaintif ou strident
- Peut lire, écrire, compter, utiliser les mots usuels
- Défaillances visuelles, auditives, tactiles et locomotrices relativement minimales

➤ *Principales caractéristiques psychologiques de la personne Malorientée :*

- A besoin de laisser s'exprimer les émotions refoulées
- S'accroche à la réalité présente
- Veut comprendre et être comprise
- Est consciente de commettre des erreurs occasionnelles
- Récuse toute confusion ou alors fabule
- Entend, voit, parle et se déplace assez bien. Ecoute
- Nie les sentiments (comme la solitude, la peur, la colère)
- Recherche l'approbation des figures d'autorité : équipe soignante, amis, famille, médecin, etc.
- N'aime pas le contact et l'intimité

3.5.2 Phase II : La confusion temporelle

L'accumulation de pertes physiques et sociales aboutit au phénomène de la goutte d'eau qui fait déborder le vase. Les pertes supplémentaires touchant la vue, l'ouïe, la mobilité, les sensations kinesthésiques, l'odorat, le goût et les capacités cognitives conduisent très facilement ces personnes à se replier sur elles-mêmes. Au stade de la confusion temporelle, elles ne nient plus leurs pertes et ne s'accrochent plus davantage à la réalité. Elles ne cherchent plus à s'accorder à l'ordre chronologique et se retirent de la réalité. Elles ne parviennent plus à évaluer l'écoulement du temps, à classer les secondes, les minutes, les

heures, les jours, les mois ni les années. Elles vivent au rythme d'un temps subjectif. Au lieu de suivre un temps chronologique, elles suivent la trace des souvenirs.

Les lésions cérébrales qui atteignent les centres cognitifs amènent les personnes en phase de confusion temporelle à perdre les conditionnements sociaux propre à la vie adulte : plus de conformité aux codes vestimentaires ou aux règles sociales. Elles retournent aux sentiments universels fondamentaux : amour, haine, peur de l'abandon, lutte pour l'identité.

Avec la Validation©, la personne Malorientée aurait peut-être évité le repli sur elle-même (passage dans la phase de la confusion temporelle).

➤ *Principales caractéristiques physiques des personnes en phase de confusion temporelle*

- Muscles détendus, mouvements harmonieux
- Regard clair, mais souvent défocalisé et perdu dans le vague
- Déplacements lents et indécis. Demande souvent son chemin
- Elocution ralentie
- Gestuelle exprimant les émotions. Attitude souvent interrogative
- Ton de voix grave et égal : rarement plaintif ou rude
- Epaules voûtées, cou fléchi, la personne traîne souvent les pieds en marchant

➤ *Principales caractéristiques psychologiques des personnes en phase de confusion temporelle*

- Déclin progressif de la pensée rationnelle, de la vue et de l'audition, qui brouillent la perception de la réalité
- Capacités d'expression des émotions conservées, mais oubli des faits
- Perte de la pensée métaphorique, de la capacité à classer personnes ou objets par catégories convenues, de la capacité à faire des comparaisons
- Différencie la sincérité de la simulation
- Oublie les événements récents. Se rappelle avec précision des événements passés chargés d'émotions
- Se focalise sur la résolution des conflits non résolus du passé, afin de restaurer le sentiment d'utilité et de plaisir

- Utilise des mots singuliers, tirés de la mémoire ancienne, de façon poétique et créative
- Perception du temps liée aux sensations physiologiques, non à l'horloge
- Réagit au toucher et au contact visuel, avec de moins en moins de stress
- Conserve souvent la faculté de lire, mais non d'écrire
- Capacité d'attention limitée

3.5.3 Phase III : Les Mouvements Répétitifs

Les personnes en phase III remplacent les mots par les mouvements. Ils se replient souvent vers des mouvements archaïques et des sons préverbaux pour se reconforter et pour traverser les conflits non résolus du passé.

Le langage devient irrationnel et l'expression du plaisir sensoriel passe par la production de sons avec la langue, les dents et les lèvres.

« *Quand le langage logique et acquis disparaît, on retourne à des structures linguistiques primaires.* » (Saha,1988)

En permettant de reconnaître et de partager les émotions dans le cadre d'une relation nourrissante, la Validation© prévient souvent l'évolution de la phase II à la phase III. Elle permet de rétablir des moments de pensée logique, soulage le stress et diminue le besoin de retourner dans le passé.

3.5.4 Phase IV : L'Etat Végétatif

A l'état végétatif, la personne très âgée se ferme complètement au monde extérieur et abandonne la lutte pour la résolution. L'autostimulation est réduite au minimum nécessaire pour survivre.

Les personnes en état végétatif ont besoin du toucher, d'attention et de soins bienveillants jusqu'au terme de leur vie. En aidant le grand vieillard désorienté durant les phases précédentes, le praticien pourrait contribuer à prévenir le glissement vers la phase finale de l'état végétatif.

3.6 *Le défi de la Validation*© (9)

Le but de la Validation© est de donner un sens à « l'insensé » pour que le malade d'Alzheimer retrouve sa dignité. Il s'agit de prévenir le renfermement dans l'état végétatif, de repousser les sentiments douloureux d'inutilité et de solitude, de soulager le stress, de répondre aux besoins de se sentir aimé, estimé, valorisé, reconnu, de restaurer leur dignité et d'aider à trouver un sens à sa vie.

Quand ils trouvent la force, l'amour et le sens de leur valeur dans le présent, ces personnes âgées désorientées ressentent moins le besoin de s'enfermer dans le passé. Elles peuvent améliorer leur communication et modestement leur état psychique. Valider, c'est ainsi permettre à une personne âgée désorientée de se sentir reconnue et digne d'intérêt. Souvent cela permet aussi l'expression des émotions, des sentiments enkystés depuis des années. C'est permettre le retour dans le passé afin de résoudre ce qui est resté en suspens. C'est essayer de renouer les fils perdus des émotions de toute une vie. Valider, c'est reconnaître les émotions et les sentiments que traverse la personne.

Pratiquée individuellement ou en groupe, la Validation© combine une attitude de base fondée sur l'empathie. Aussi, il est nécessaire de développer ce concept de l'empathie pour comprendre les fondements mêmes de cette méthode.

4 L'empathie (14)

4.1 *Étymologie et définition*

Le terme empathie vient du grec ancien ἐν « dans, à l'intérieur » et πάθος « souffrance », « ce qui est éprouvé ». C'est une notion complexe permettant de comprendre les sentiments et les émotions d'autrui. Au sens courant, l'empathie est exprimée par l'expression « se mettre à la place de ».

Decety (2010), définit l'empathie comme « la capacité à partager et comprendre les états émotionnels et affectifs des autres. Elle nous permet de prendre en compte les états affectifs de nos proches et d'adapter nos propres comportements ». En effet, nous disposons de cette faculté précieuse qui est de comprendre et de partager ce que ressentent nos semblables. Nous sommes sensibles à l'émotion qui naît de l'autre, nous la ressentons en nous et nous sommes comme obligés d'agir, pour aider, partager ou ressentir.

L'auteur dissocie l'empathie de la sympathie qui est notre capacité à « ressentir une motivation orientée vers le bien-être », ces deux facultés jouant « un rôle essentiel dans les interactions sociales ».

«Le partage affectif n'est pas seulement une affaire d'émotions : faire preuve d'empathie suppose certes un terrain sensible, mais également une capacité de perspective, de changement de point de vue, ainsi que la référence à des valeurs morales. Autant de capacités prises en charge par différentes structures du cerveau, évaluées par divers tests. L'empathie est en grande partie innée, certes, mais elle se travaille. »

Ainsi, « l'empathie favorise les comportements prosociaux tels qu'aller au contact d'autrui, chercher à communiquer, à échanger, à proposer son aide, et la sympathie fournit une base affective nécessaire au développement moral. »

Decety (2010) dissocie l'empathie et la sympathie car leurs circuits neuronaux sont en partie indépendants. C'est pourquoi nous pouvons éprouver de la sympathie sans être dans l'empathie, et inversement.

4.2 Les composantes neurologiques à l'origine de l'empathie

Les connaissances scientifiques nous permettent de comprendre les processus de l'empathie et ses origines.

4.2.1 Un phénomène inné

Même si une partie du phénomène reste inexplicée, chaque individu est capable d'empathie. Les capacités d'empathie apparaîtraient dès l'enfance selon tous les spécialistes. Daniel Goleman (2000) nous dit que « les psychologues ont découvert que les bébés souffrent par empathie avant même d'être pleinement conscients qu'ils existent indépendamment des autres. Quelques mois seulement après leur naissance, ils réagissent aux troubles ressentis par leurs proches comme s'ils éprouvaient eux-mêmes et fondent en larmes, par exemple, quand ils entendent un autre enfant pleurer. »

4.2.2 Les trois piliers de l'empathie

Decety (2000) nous dit que « L'empathie, comme les autres processus affectifs, met en jeu un large ensemble de systèmes neuronaux qui incluent le système nerveux central, le système nerveux autonome, l'axe hypo-thalamo-hypophyso-surrénalien et les systèmes endocrines qui régulent l'état homéostatique, les émotions et la réactivité de l'organisme. Les différentes études menées indiquent que «l'empathie implique les circuits neuro-physiologiques qui sous-tendent l'expression des émotions (le cortex somatosensoriel, l'insula, le cortex cingulaire antérieur, le cortex préfrontal ventromédian et l'amygdale cérébrale), le système de récompense qui fournit la motivation nécessaire à la réalisation de comportements adaptés (système dopaminergique mésolimbique), mais aussi les processus neuroendocriniens et le système nerveux autonome.

4.2.3 Les neurones de l'empathie

S'émouvoir à la vue de l'autre transporté de joie ou assailli de tristesse est une faculté que l'on connaît bien : l'empathie. Cependant, nous ignorons ce qui rend possible cette disposition.

Nous disposerions en fait de neurones appelés « neurones miroirs », jouant un rôle dans l'empathie. Ces neurones ont pour particularité de s'activer aussi bien lorsque nous voyons quelqu'un réaliser une action, et quand nous réalisons la même action. Ils ont une fonction importante dans le codage des actions dirigées vers un but. En ce sens, ils contribuent à la perception et à la compréhension du comportement des autres.

4.3 Le rôle du langage dans l'empathie

Nous pouvons nous demander à quel niveau le langage interagit avec l'empathie. Il est évident que l'empathie est facilitée par le langage.

Le langage permet de partager les émotions et de les transporter. La prosodie est bien entendu un bon moyen pour véhiculer ces émotions. Une voix douce et calme apaisera les conflits alors qu'une voix de forte intensité et colérique les exacerbera. Le langage permet aussi de réguler nos propres émotions. Nous pouvons souligner que les psychothérapeutes utilisent le langage pour faire naître des affects chez leur patient tout en se protégeant des effets négatifs qui pourraient se produire chez eux.

Nous venons de voir que l'empathie permet de partager et de réguler les émotions. Il semble que, même en phase avancée, le MA se montre réceptif à l'empathie. Nous pouvons alors penser que les compétences affectives persistent malgré la maladie. La méthode de Validation© est fondée sur cette hypothèse.

4.4 L'empathie au cœur de la relation soignant/soigné

Antoine Bioy nous dit que l'empathie est au centre de la relation d'aide et de soins. Le sentiment d'être perçu et compris va mener le patient à établir intuitivement un contact plus étroit avec les expériences qu'il est en train d'éprouver et le sens qu'il peut leur accorder.

« L'empathie est une attitude qui permet au patient de trouver de nouvelles solutions à ses difficultés. La référence externe que le soignant lui offre par son empathie lui permet d'avancer plus sereinement dans la voie du changement, par l'idée du partage et le sentiment réconfortant d'être compris et accompagné.» (Bioy, 2003, p.28)

Par son attitude empathique, le soignant crée un lien avec le patient. Il ne voit plus le patient comme porteur de symptômes mais comme une personne en manque de besoins humains tels

que l'estime et l'amour de soi. L'empathie vise donc une action, une efficacité dans cette relation soignant/soigné.

Nous venons d'exposer l'ensemble des notions théoriques nécessaires au projet de ce mémoire. Aussi, face à la complexité de cette pathologie, quelles sont les difficultés de l'orthophoniste? Quelles attitudes adopte-t-il face à la PA ? A-t-il suffisamment de ressources pour s'adapter à sa communication? Nous allons tenter de répondre à ces questions puis nous essaierons de montrer l'importance des techniques de la Validation pour accompagner le malade et son entourage et aider les professionnels dans leur relation avec ces PA.

PARTIE PRATIQUE

5 La pratique orthophonique : un savoir-faire

Présent dans chaque profession, le savoir-faire est la connaissance des moyens qui permettent l'accomplissement d'une tâche. Nous allons tenter de décrire celui de l'orthophoniste.

5.1 Les compétences de l'orthophoniste

Selon son décret de compétences, l'orthophoniste est habilité à accomplir: « le maintien et l'adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral. »

Si nous nous référons à la définition du dictionnaire Larousse : maintenir c'est « tenir quelque chose ferme, fixe, stable » ou encore « faire durer quelque chose »; adapter c'est « appliquer, ajuster une chose à une autre ». Il s'agit donc de maintenir la communication en optimisant les capacités résiduelles du patient c'est-à-dire rendre la communication stable dans le temps. Le patient pourra ainsi communiquer avec ses proches et garder un lien social satisfaisant.

Pour permettre ce maintien de la communication, l'orthophoniste doit repérer les fonctions préservées et les fonctions atteintes.

Ce thérapeute de la communication est le plus à même d'intervenir dans la prise en charge des troubles langagiers des patients Alzheimer. Il se doit d'analyser finement les perturbations du langage ainsi que les capacités résiduelles de communication, ce qui lui permet de mettre en place son projet orthophonique.

5.2 Le projet orthophonique dans la MA

Pour établir un projet avec le patient, il faut d'abord connaître ses attentes et ses besoins. Ce projet doit être global et proche des préoccupations du patient et de sa famille.

Les besoins d'un patient sont variables car chaque individu est différent. Nous pouvons tout de même nous accorder à en citer quelques-uns:

- conserver autant que possible la mémoire restante
- permettre une vie quotidienne optimale

- contourner les déficits cognitifs pour rendre possible la communication verbale et non verbale avec l'entourage et contrôler au mieux l'environnement.
- éviter les ruptures si stressantes pour la personne, délimiter les troubles comportementaux souvent liés à l'angoisse des situations mal maîtrisées
- expliquer et rassurer la personne en l'accompagnant au gré des déficits
- soutenir l'entourage en levant les ambiguïtés sur la maladie

Ainsi, neurologue, médecin généraliste, psychologue, neuropsychologue, personnel soignant, assistante sociale, orthophoniste et aidants ont le même projet de soins : mettre en place tout ce qui est possible pour réduire l'impact de la maladie sur la vie quotidienne et la rendre « acceptable » pour la personne et son entourage.

5.2.1 Particularités du projet orthophonique

L'orthophoniste doit avoir conscience que chaque personne est unique, ainsi la rééducation sera individualisée.

La MA évolue dans le temps avec des troubles de plus en plus importants. C'est pourquoi l'orthophoniste doit avoir des ressources suffisantes pour s'adapter à l'évolution de la maladie.

Le suivi d'un patient atteint de la MA n'est pas un suivi « habituel » mais il est important de garder le cadre d'une prise en charge « normale » : évaluer et réévaluer selon des échéances, rééduquer avec des exercices pertinents et adaptés au patient et revoir les objectifs.

6 Pertinence du projet

6.1 Genèse du projet

Les enseignements reçus au cours de ma formation initiale ont suscité en moi un intérêt profond pour les pathologies neuro-dégénératives. Mes connaissances du cerveau humain et de ses dysfonctionnements se sont étoffées au fil de ma scolarité. Après avoir étudié les différentes approches orthophoniques et leurs références théoriques, j'étais impatiente de découvrir la pratique clinique.

Construire un parcours personnalisé pour chaque malade est un véritable enjeu de santé publique. Le diagnostic devant être précoce et l'offre de soins et d'accompagnement renforcée, l'orientation vers différents professionnels de santé croît. C'est pourquoi les personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative représentent actuellement une part importante de la patientèle en orthophonie.

6.2 Limites et incertitude de la prise en charge

Prendre en charge un patient Alzheimer fait partie des compétences de l'orthophoniste. Mais comme tout soignant, il peut douter et manquer de moyens face à certaines pathologies lourdes. L'orthophonie ne possède pas de solutions thérapeutiques uniques et dans le cas d'une maladie longue et incurable comme la MA, le projet thérapeutique prend une forme particulière.

6.2.1 Les difficultés au quotidien

La première difficulté rencontrée par l'orthophoniste dans la prise en charge d'un patient présentant une MA est qu'il n'a pas toujours de plainte. En effet, une PA ne se plaint pas toujours des difficultés qu'il rencontre. Il faut alors se tourner vers l'entourage qui renseignera l'orthophoniste sur l'état de santé général de la personne, ses habitudes, ses difficultés au quotidien, ses centres d'intérêt.

La particularité de cet accompagnement concerne également l'évolution de la maladie. Cette évolution étant incertaine, nous ne savons ce que le patient pourra encore faire, s'il aura

des capacités de communication verbale très longtemps, si des troubles du comportement apparaîtront et dans combien de temps.

6.2.2 Epuisement du rééducateur

La difficulté de la pratique orthophonique réside aussi dans le fait qu'à un certain stade d'évolution de la maladie, le travail effectué jusqu'ici par le rééducateur n'est plus possible. Le bilan orthophonique relève les troubles du langage de façon analytique et la rééducation se met en place selon la trame de ce qu'objective ce bilan.

Cependant, le jour où nous sommes face à un patient, il peut s'avérer difficile de mettre en application cette approche. Quand la mémoire s'efface, le langage et la pensée disparaissent peu à peu, l'orthophoniste peut se sentir démuni face au déclin de son patient.

Face à ces difficultés, il m'a paru opportun de leur demander leur ressenti. Pour ce faire, un questionnaire leur a été envoyé.

La création de ce questionnaire est la première étape de mon projet. Celui-ci me permet de recueillir les difficultés rencontrées par les orthophonistes dans leur pratique.

7 Réalisation du questionnaire

7.1 Objectifs

C'est au détour de conversations avec mes maîtres de stage de 3^{ème} année qu'est né le projet de réaliser un questionnaire pour les orthophonistes libéraux. Son contenu devait nous permettre d'apprécier :

- La nature et l'impact des difficultés que pouvaient rencontrer les orthophonistes dans la prise en charge de PA
- Leurs capacités d'adaptation face à ces difficultés
- Leur connaissance de la méthode de Validation©
- Et leur regard sur l'empathie

L'intérêt des réponses était de confirmer si le besoin d'un outil comme la méthode de Validation© était nécessaire au suivi des patients Alzheimer en orthophonie.

7.2 Analyse des résultats

Le questionnaire a été réalisé sur un site Internet. Les orthophonistes répondaient en ligne et j'avais un accès direct à leurs réponses.

Ce questionnaire a été envoyé via un réseau d'orthophonistes, contribuant ainsi à sa large diffusion.

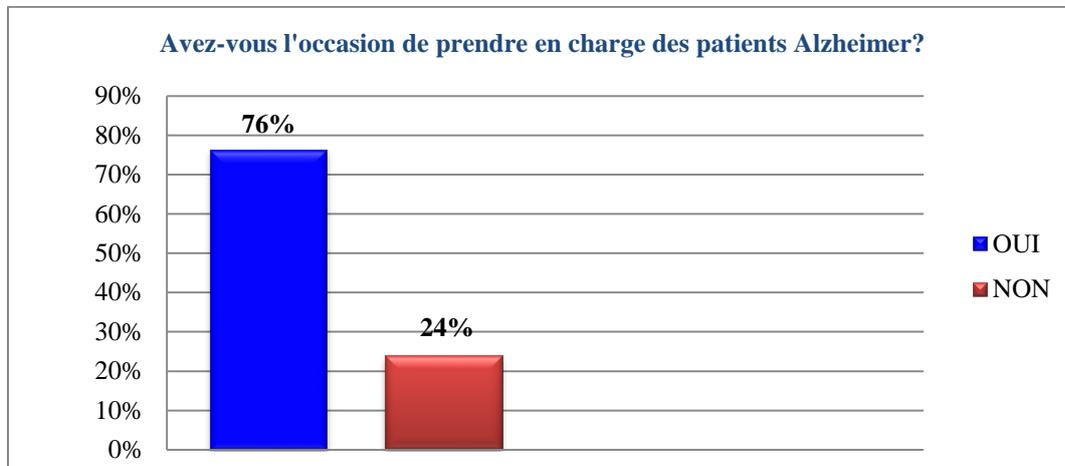
7.2.1 Nombre de participants

J'ai obtenu 76 réponses de la part des orthophonistes dont 4 sont des hommes.

7.2.2 Age des répondants

La moyenne d'âge est de 37,4 ans.

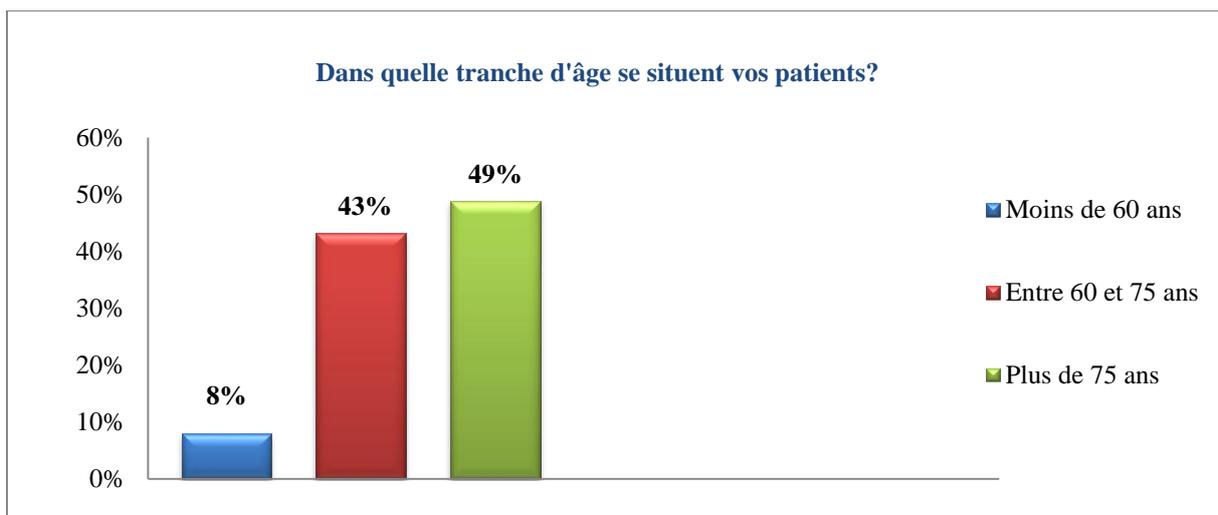
7.2.3 Prise en charge ou non de patients Alzheimer et fréquence de celle-ci



Graphique 1 : Prise en charge de patients Alzheimer ou non

Parmi 76 répondants, 68 orthophonistes prennent en charge des patients Alzheimer dont 58,8% au rythme de deux fois par semaine ; 29,4% une fois par semaine et 11,8% 4 fois par semaine.

7.2.4 Age des patients

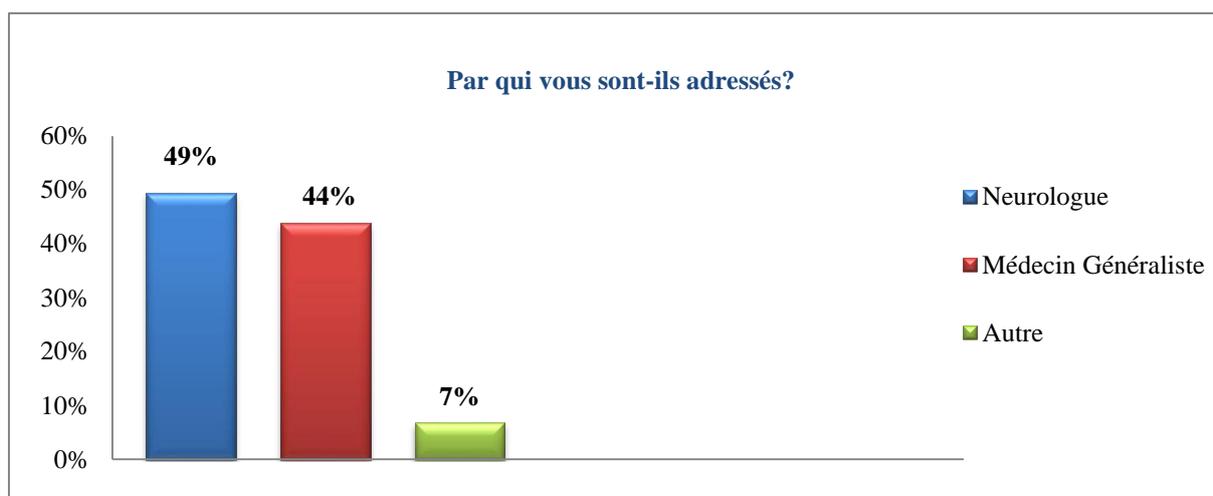


Graphique 2 : Age des patients

L'âge des patients nous aiguille sur le stade de démence (à début précoce ou à début tardif). Les orthophonistes ont alors répondu selon des tranches d'âge: moins de 60 ans, entre 60 et 75 ans, plus de 75 ans.

La plupart des patients ont plus de 75 ans avec 48,9% des réponses ; 43,2% ont entre 60 et 75 ans et seulement 8% ont moins de 60 ans.

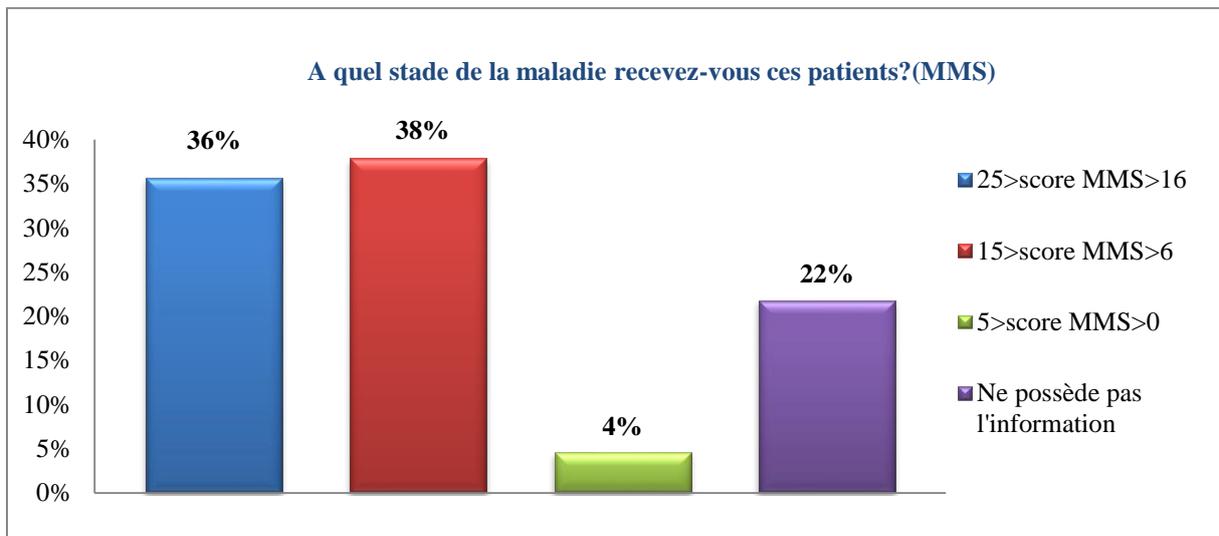
7.2.5 Envoi des patients



Graphique 3 : Envoi des patients

49,4% des patients sont adressés par le médecin neurologue contre 43,8% adressés par le médecin généraliste. 6,7% sont adressés soit par le gériatre soit par la famille.

7.2.6 Stade de la maladie des patients (selon score au MMS)

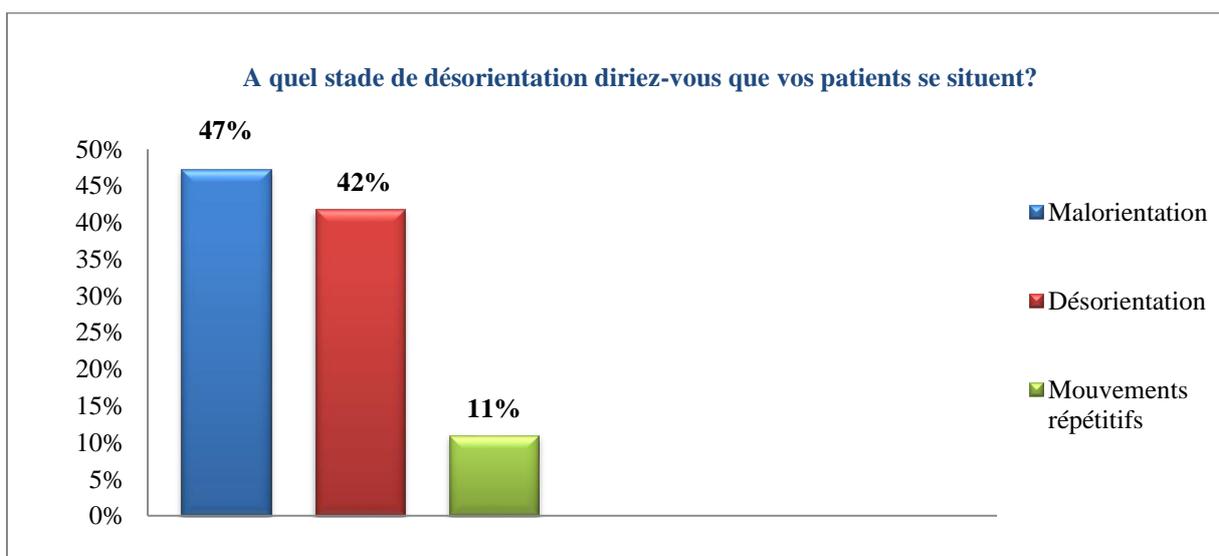


Graphique 4 : Stade de la maladie des patients (selon score au MMS)

35,6% des orthophonistes ont des patients avec un score au MMS compris entre 25 et 16 (stade léger), 37,9% en ont avec un score entre 15 et 6 (stade modéré). Seulement 4,6% ont des patients ayant un score compris entre 5 et 0 (stade sévère).

Il est important de noter que 21,8% des orthophonistes ne possèdent pas l'information.

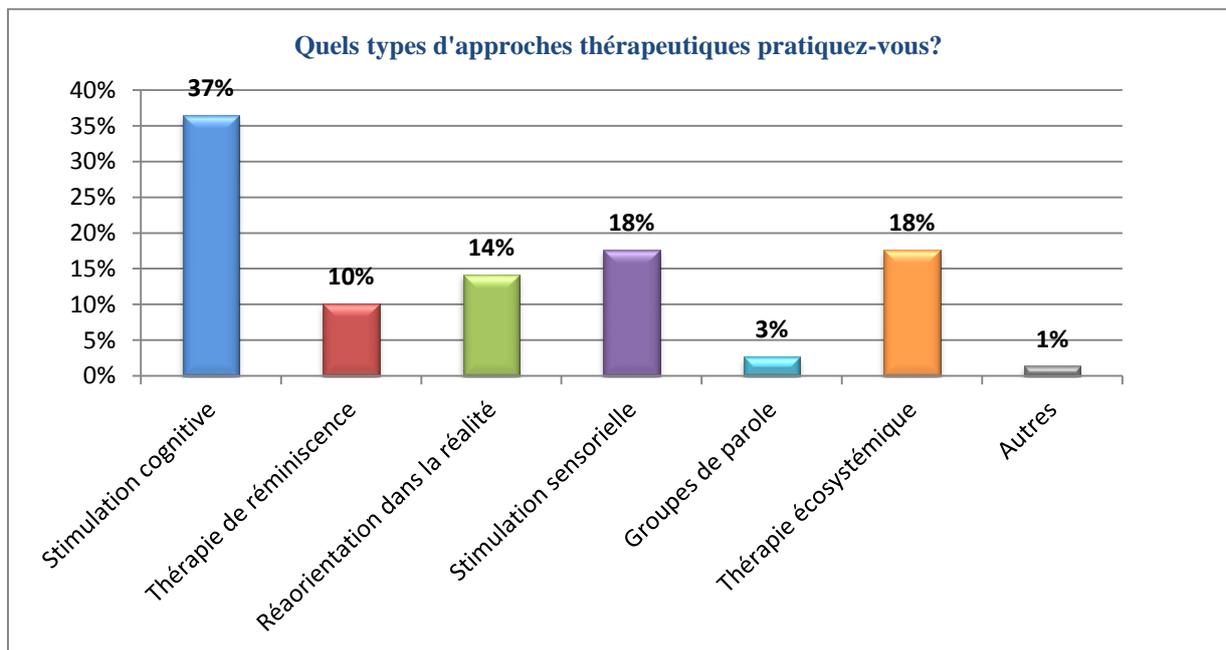
7.2.7 Stades de désorientation selon Naomi Feil



Graphique 5 : Stades de désorientation selon Naomi Feil

Pour ceux qui ne possédaient pas l'information concernant le score au MMS, une question leur permettait de préciser le stade de désorientation dans lequel se situait leur patient (Malorientation, Désorientation ou Mouvements Répétitifs). Une majorité des orthophonistes reçoit des patients au stade de la Malorientation avec 47,3% contre 41,8% au stade de la Désorientation. 11% reçoivent des patients au stade des Mouvements répétitifs.

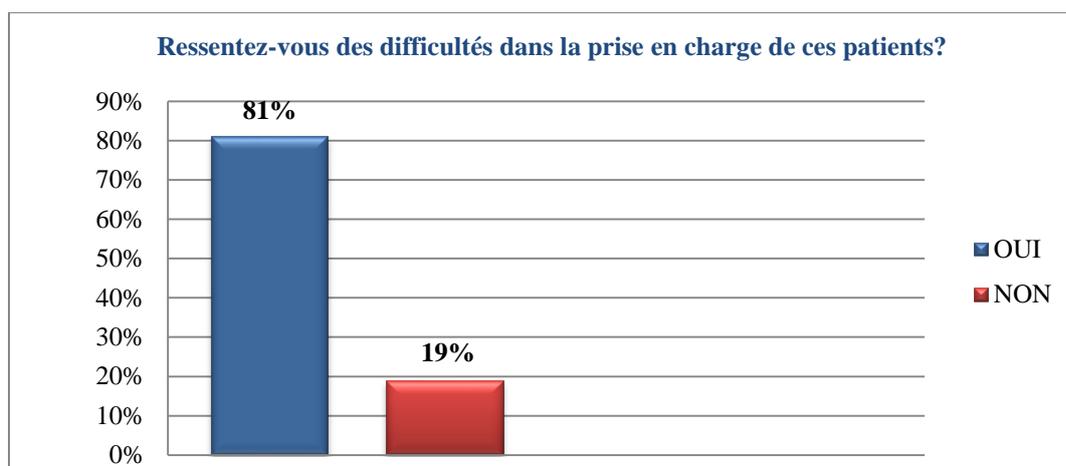
7.2.8 Types d'approches thérapeutiques utilisées



Graphique 6 : Types d'approches thérapeutiques utilisées

37% des orthophonistes utilisent la stimulation cognitive, 18% la stimulation sensorielle, 18% la thérapie écosystémique, 14% la réorientation dans la réalité, 10% la thérapie de réminiscence, 3% le groupe de parole et 1% utilisent une autre approche.

7.2.9 Difficultés dans la prise en charge



Graphique 7 : Difficultés dans la prise en charge

Sur 58 réponses, 81% des orthophonistes reconnaissent avoir des difficultés dans la prise en charge de leur patient Alzheimer contre 19% qui n'en ont pas.

7.2.10 Nature des difficultés

J'ai jugé utile d'intégrer des réponses ouvertes dans mon questionnaire pour laisser les orthophonistes libres d'exprimer leur ressenti. Les réponses ont été nombreuses et variées, ce qui témoigne des difficultés à prendre en charge un patient atteint de la MA.

Ces difficultés concernent six thèmes récurrents : la prise en charge à long terme en lien avec le projet de vie, l'intégration de l'entourage, la décision de l'arrêt de la prise en charge, l'incertitude des objectifs et de l'intérêt de cette prise en charge, la solitude de l'orthophoniste face à un manque de moyens et d'outils et la gestion des troubles comportementaux.

7.2.10.1 La prise en charge au long terme en lien avec le projet de vie

Beaucoup d'orthophonistes expriment leurs difficultés d'adaptation concernant les objectifs et activités en corrélation avec les besoins de leur patient.

7.2.10.2 L'intégration de l'entourage

Il apparaît clairement dans les réponses des orthophonistes que le travail avec la famille est délicat. La guidance auprès de l'entourage du patient fait partie des compétences de l'orthophoniste mais s'avère complexe. Le désarroi du conjoint peut être difficile à gérer. De plus, le personnel soignant dans les maisons de retraite ne semble pas toujours réceptif aux conseils donnés par les orthophonistes.

7.2.10.3 La décision de l'arrêt de la prise en charge

A un stade avancé de la maladie, l'orthophoniste peine à avoir des objectifs. L'orthophoniste envisage alors l'arrêt de la prise en charge mais se heurte fréquemment au refus de la famille.

7.2.10.4 Incertitude des objectifs et de l'intérêt de la prise en charge

Certaines orthophonistes ont l'impression « de ne pas avancer » et de ne pas avoir beaucoup de moyens pour « stabiliser les compétences ». Avoir un projet thérapeutique, une progression dans les séances, un travail cohérent d'une séance à l'autre font partie des interrogations et incertitudes des orthophonistes.

7.2.10.5 Solitude de l'orthophoniste face à un manque de moyens et d'outils

« Parvenir à considérer un patient comme un sujet encore à part entière et se sentir soi-même sujet quand le langage se délite » est une interrogation que j'ai pu relever dans les réponses. L'orthophoniste, ce thérapeute de la communication, se sentirait parfois démuni face à un langage qui tend à disparaître. Il est aussi difficile « de voir que les troubles s'accroissent malgré une stimulation cognitive ». Cette prise en charge serait ainsi vécue comme un échec pour l'orthophoniste.

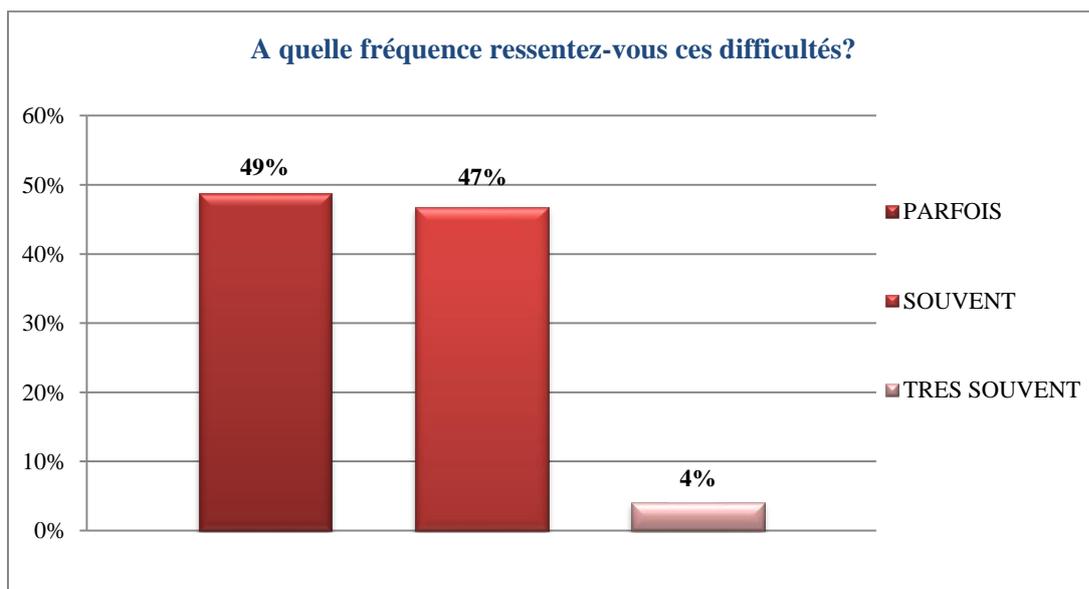
L'orthophoniste est parfois amené à douter de l'intérêt de ses séances et se sent seul dans la prise en charge. De plus, il peut avoir la sensation, au vu des réponses, de ne pas toujours savoir quoi proposer. Il a également été relevé un manque de patience lors des séances, l'orthophoniste devant redoubler d'efforts pour « reformuler et canaliser le patient ».

La formation initiale est aussi remise en question dans certaines réponses. En effet, pour certains orthophonistes, « la formation n'est pas toujours à la hauteur de ce que l'on peut attendre d'eux ».

7.2.10.6 Gestion des troubles comportementaux

Les troubles thymiques représentent un obstacle non négligeable au déroulement des séances. L'agressivité a également été pointée du doigt dans quelques réponses.

7.2.11 Fréquence de ces difficultés



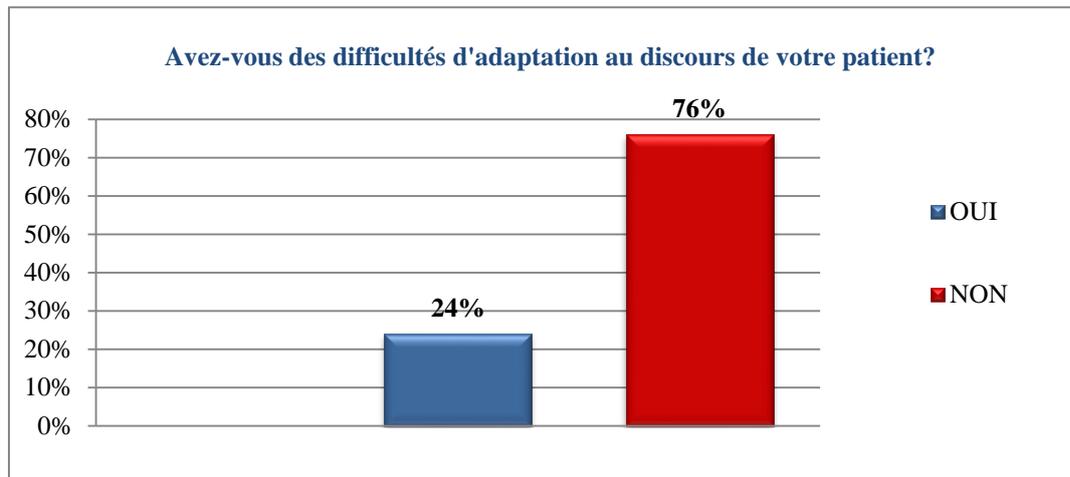
Graphique 8 : Fréquence de ces difficultés

49% ressentent « parfois » des difficultés, 47% en ressentent « souvent » et 4% en ressentent « très souvent ».

7.2.12 Difficultés d'adaptation au discours du patient

Les interrogations quant aux difficultés étant nombreuses, j'ai souhaité orienter les orthophonistes sur des sujets précis liés à la communication. C'est pourquoi, j'ai jugé intéressant d'inclure une question sur les difficultés d'adaptation au discours du patient.

Sur 58 réponses, 24,1% reconnaissent avoir des difficultés d'adaptation contre 75,9% qui n'en ont pas.



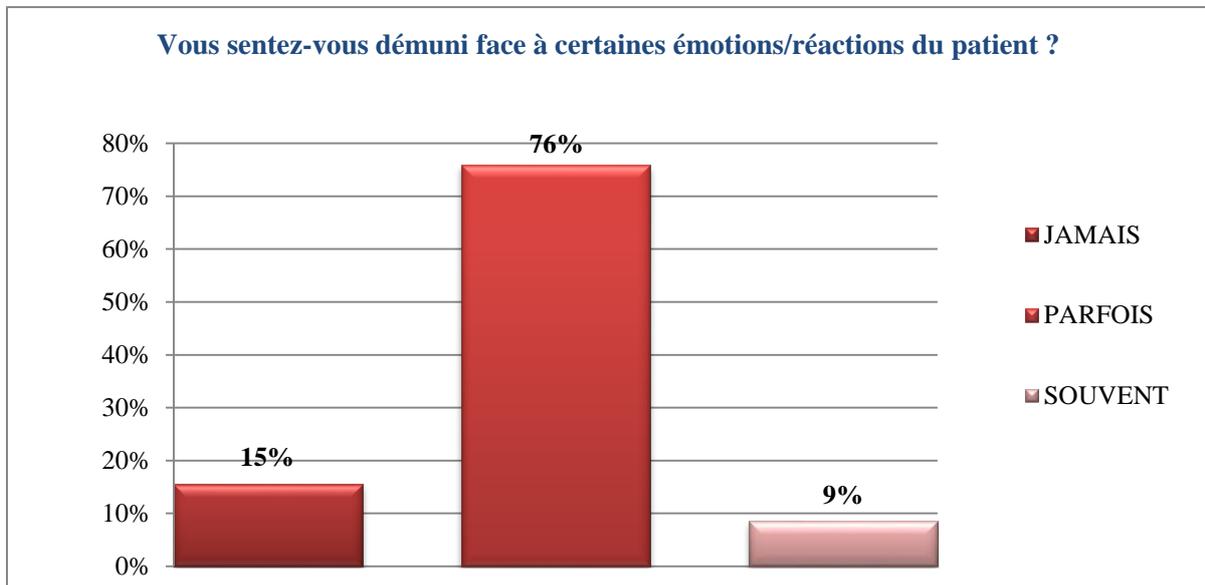
Graphique 9 : Difficultés d'adaptation au discours du patient

76% répondent « non » contre 24% qui répondent « oui ».

7.2.13 Nature de ces difficultés

Les orthophonistes ayant répondu « oui » à la question précédente ont des difficultés à saisir le sens des propos du patient. Les troubles langagiers, trop nombreux, parasitent le discours et il est difficile de comprendre les patients. Il est également délicat pour certains orthophonistes de savoir comment réagir face à ce discours.

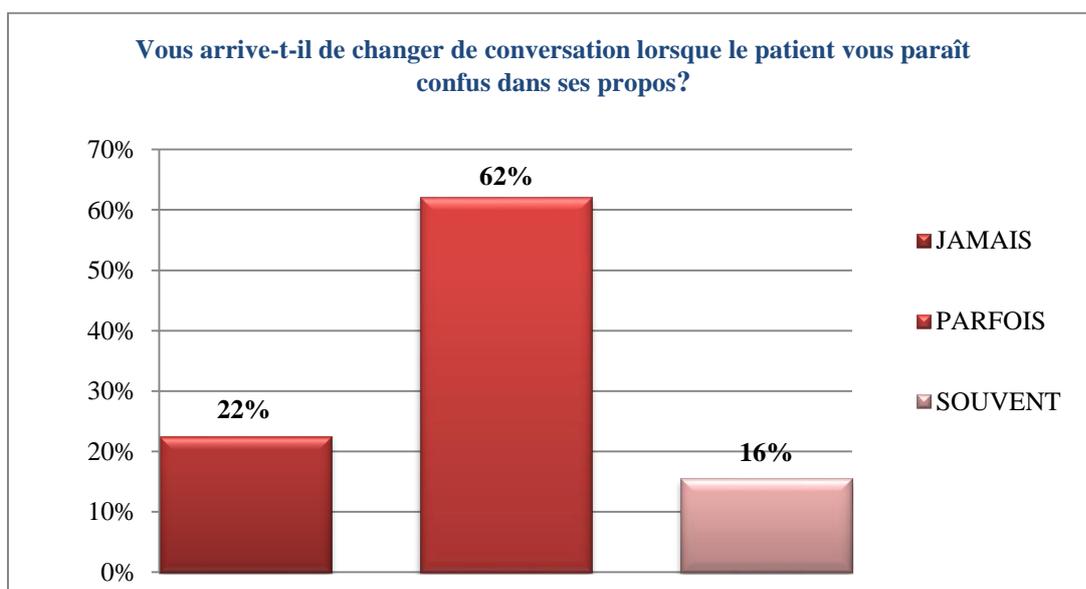
7.2.14 Sentiment d'être démuni face aux émotions/réactions du patient



Graphique 10 : Sentiment d'être démuni face à certaines émotions/réactions du patient

76% répondent « parfois », 15% « jamais » et 9% « souvent ».

7.2.15 Changement de conversation lors de propos confus



Graphique 11 : Changement de conversation lors de propos confus

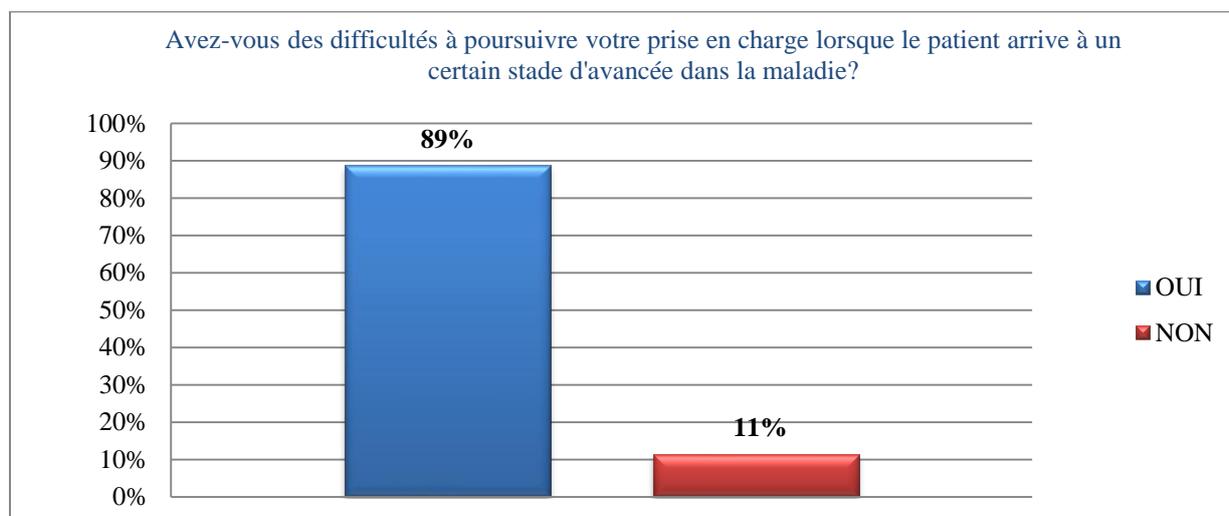
62% avouent changer de conversation « parfois », 22% « jamais » et 16% « souvent ».

Les orthophonistes changent de conversation pour « ne pas mettre le patient face à ses difficultés », pour ne pas le laisser dans la douleur ni lui donner un « sentiment d'échec ».

Le changement de conversation survient également lorsque l'orthophoniste ressent lui-même un malaise, lorsqu'il « ne parvient pas à rebondir ou à enchaîner » ou encore « rétablir le lien ou la communication ».

Enfin, l'orthophoniste peut changer de conversation pour « ne pas faire perdurer la situation d'échec », « pour le remettre en situation de réussite », « pour éviter de tourner en rond trop longtemps », « afin d'apporter un cadre et des bornes pour l'aider à s'adapter à la situation de communication » ou encore « pour ne pas laisser le patient s'enfoncer dans un échec de communication ».

7.2.16 Difficultés à poursuivre la prise en charge à un stade avancé de la maladie



Graphique 12 : Difficultés à poursuivre la prise en charge à un stade avancé de la maladie

89% ressentent des difficultés lorsque leur patient arrive à un stade avancé de la maladie contre 11% qui n'en ressentent pas.

Face à ces difficultés, l'orthophoniste essaie de « maintenir la communication en étant à l'écoute de la personne », « propose des activités plus simples », « propose davantage de stimulation sensorielle » « continue avec les mêmes objectifs », « réajuste en s'aidant des informations données par l'entourage ». Il peut également en discuter avec l'entourage, le

médecin traitant ou même un collègue pour discuter de poursuivre ou non la prise en charge. L'orthophoniste peut aussi prendre la décision d'arrêter la prise en charge. Enfin, la prise en charge pourra prendre fin car le patient sera placé en institution.

7.2.17 Auto-évaluation du degré d'empathie

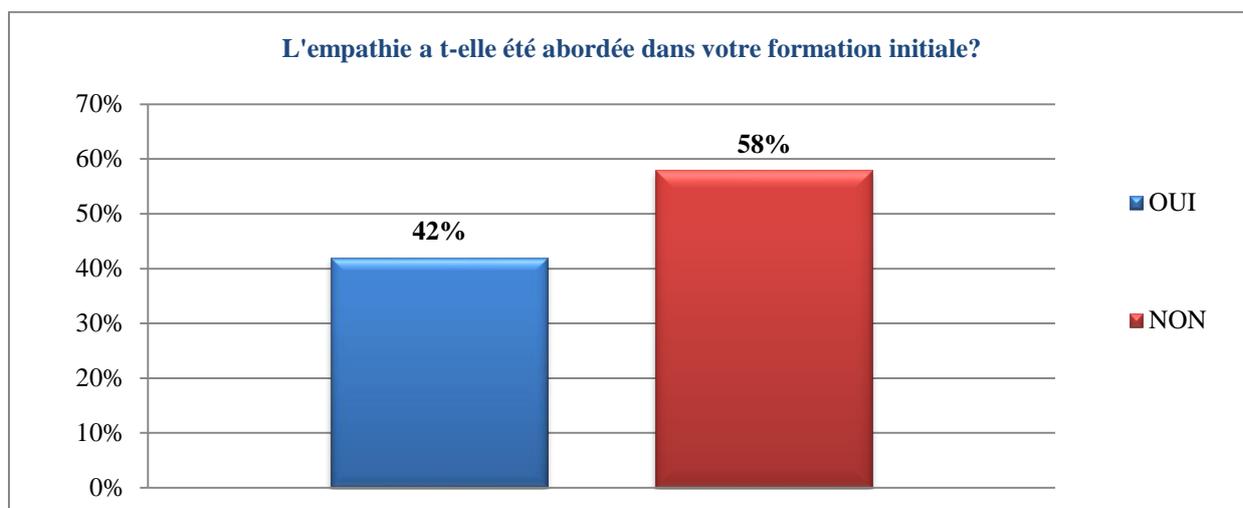
L'échelle de notation va de 1 à 10. La moyenne des réponses est de 7,04.

7.2.18 Les représentations de l'empathie

Nous avons jugé utile d'interroger les orthophonistes sur la notion d'empathie. Pour cela, nous leur avons demandé si elles étaient d'accord avec certaines propositions où les réponses possibles étaient les suivantes : désaccord total, désaccord partiel, ni accord ni désaccord, accord partiel et accord total.

L'empathie est innée pour 46% et un trait de personnalité pour 80,3%. Elle s'acquiert avec le temps pour 73,7%. Elle est une compétence professionnelle pour 75%.

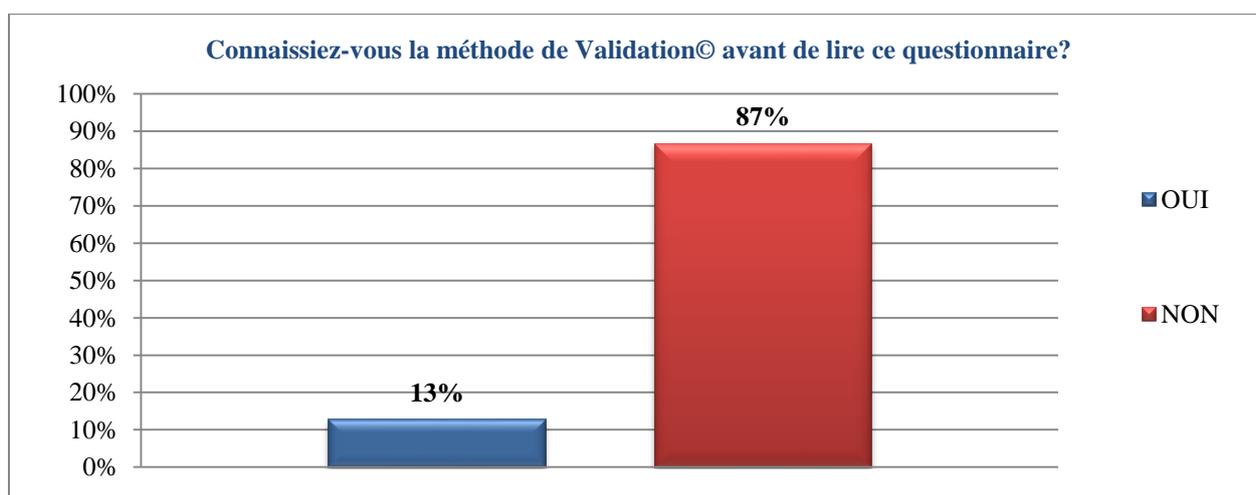
7.2.19 L'empathie dans la formation initiale



Graphique 13 : L'empathie dans la formation initiale

L'empathie a été abordée dans leur formation initiale pour 58% des orthophonistes contre 42% pour lesquels cette notion n'a pas été abordée.

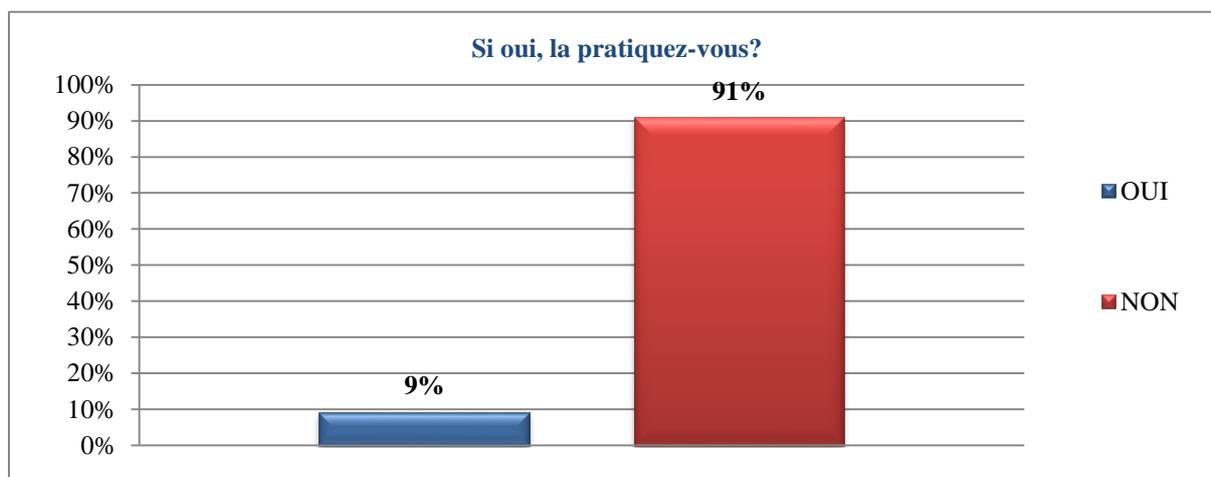
7.2.20 Connaissance de la Validation©



Graphique 14 : Connaissance de la Validation©

87% des orthophonistes ne connaissent pas la Validation© contre 13% qui la connaissent.

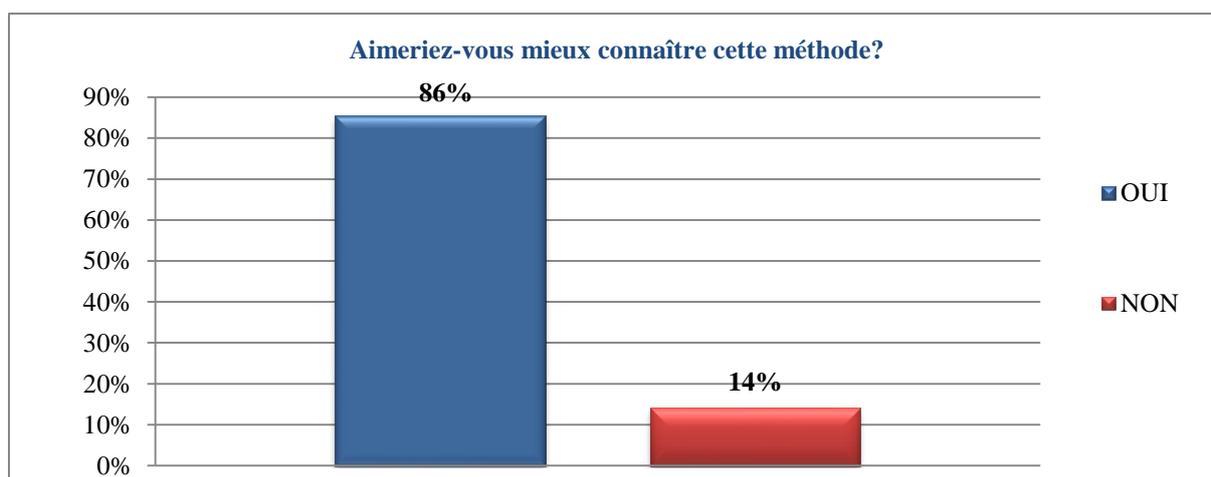
7.2.21 La pratique de la Validation©



Graphique 15 : La pratique de la Validation

Sur 87% des orthophonistes qui connaissent la Validation©, 91% répondent la pratiquer contre 9% qui ne la pratiquent pas.

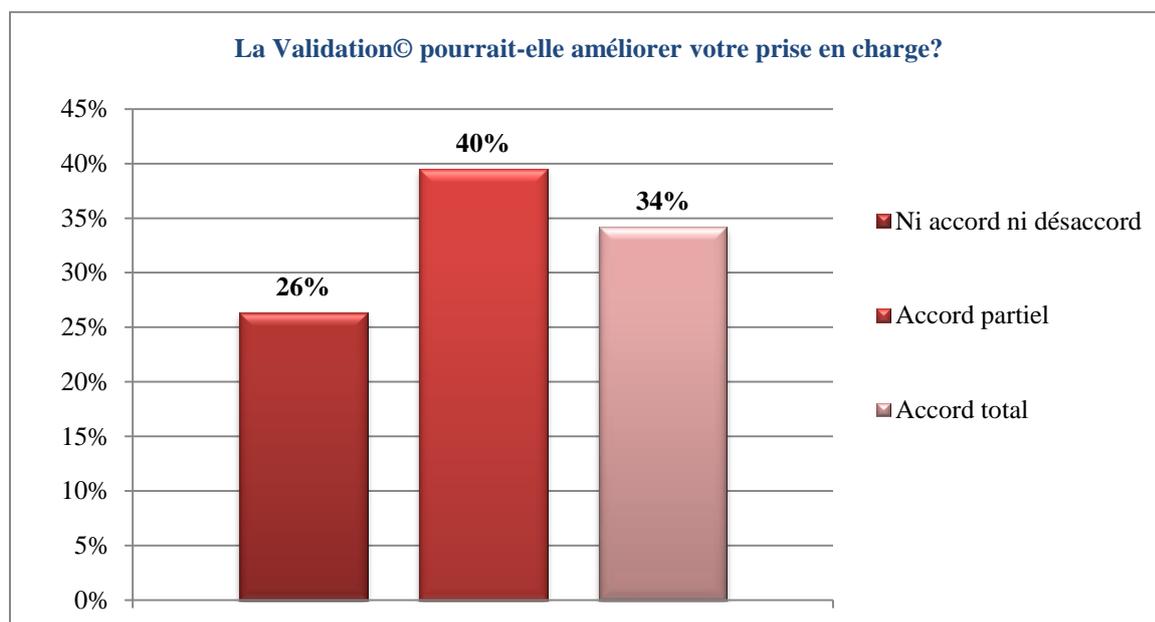
7.2.22 Souhait de connaître la méthode



Graphique 16 : Souhait de connaître la méthode

86% aimeraient mieux connaître la Validation© contre 14% qui ne le souhaitent pas.

7.2.23 Amélioration de la prise en charge avec la Validation©



Graphique 17 : Amélioration de la prise en charge avec la Validation©

34% sont entièrement d'accord pour dire que la Validation© pourrait améliorer leur suivi, 39% sont relativement d'accord avec la proposition et 26% ne se prononcent pas.

8 La Validation© : mode d'emploi

La démence est l'amnésie progressive et la disparition des capacités de communication ainsi que la perte progressive de la pensée et du jugement. Ces pertes sont vécues par l'orthophoniste comme une perte d'identité de l'individu, une sorte de déshumanisation. Malgré cette dégradation cognitive, la vie psychique affective reste présente. Cette vie est à solliciter car elle est l'identité de la personne. Cette identité que l'on croyait perdue est en fait toujours accessible. Il suffit alors de trouver une porte d'accès à cette vie émotionnelle. Ainsi, à travers la Validation©, nous allons prendre conscience qu'il est possible d'approcher ces personnes autrement que par le cognitif.

8.1 Pourquoi Valider ?(9)

Pratiquer la Validation© fait utiliser des techniques remarquables de communication. Elle rend possible l'écoute, elle permet de considérer les états d'altération psychologique et émotionnelle des personnes âgées démentes, non plus comme des bizarreries mais comme des étapes qui leur sont nécessaires pour terminer leur vie. Elle donne les outils concrets pour faire et dire ce qu'il faut, devant des situations où, jusqu'alors, nous ne savions pas quoi entreprendre et quand rien de ce que nous faisons ne semblait réussir. La Validation© permet d'entrer en contact avec ces personnes atteintes de la MA.

L'intervenant en Validation© utilise l'empathie pour se connecter au monde intérieur de l'autre et ainsi construire la confiance. Cette confiance amène la sécurité, la sécurité amène la force intérieure. Cette force renouvelle l'estime de soi, c'est-à-dire la conscience de sa propre valeur. L'estime de soi réduit le stress et la conscience de sa propre valeur restaure la dignité.

8.2 Les techniques de Validation©(8)

La Validation© utilise une large palette de techniques verbales et non verbales pour maintenir le lien avec la personne quel que soit son niveau de détérioration. Les outils sont là pour réactiver les souvenirs sensoriels, les émotions et les sentiments et en faciliter l'expression.

8.2.1 Technique 1 : se concentrer

L'intervenant en Validation© doit d'abord faire le vide dans sa tête, laisser ses soucis de côté pour optimiser son écoute de l'autre. Il doit se relaxer en prenant conscience de sa respiration.

Pour se concentrer il faut :

1. Regarder fixement un point situé environ 5 centimètres en dessous de sa propre taille.
2. Inspirer profondément par le nez et emplir d'air ses poumons. Expirer par la bouche.
3. Supprimer toute réflexion intérieure, pour consacrer toute son attention à sa seule respiration.
4. Par huit fois, répéter lentement cette procédure.

8.2.2 Technique 2 : n'utiliser que des mots apaisants et concrets, afin de créer la confiance

Il conviendra d'utiliser les qui, quoi, où, quand, comment afin de rester concentré sur des faits concrets. Il faut éviter de lui demander pourquoi les choses sont comme elles sont et pourquoi ils les font car cela supposerait un comportement rationnel sous-jacent.

8.2.3 Technique 3 : Reformuler

Pour Reformuler, il faut utiliser les mêmes mots-clés que la personne en phase de Résolution, elle sera ainsi rassurée en entendant ses propres mots exprimés par un autre. Imiter le ton de la voix et le rythme de la parole est également conseillé.

8.2.4 Technique 4 : Utiliser la polarité

Il faut amener la personne à imaginer la conséquence la plus extrême dont elle se plaint. En imaginant le pire, elle peut trouver un certain apaisement dans le flot de ses émotions.

8.2.5 *Technique 5 : Imaginer le contraire*

Imaginer une situation inverse peut permettre à la personne de trouver une solution au problème et ainsi se sentir en confiance avec celui ou celle qui communique avec elle.

8.2.6 *Technique 6 : Faire se souvenir*

Evoquer le passé peut favoriser une relation agréable et amener la personne à retrouver des stratégies familières utilisées dans le passé. Ainsi, la personne âgée désorientée pourra mieux surmonter les pertes sociales et physiques. Au grand âge, il est encore possible d'atténuer son stress en utilisant les techniques décrites précédemment.

Les techniques 5 et 6 sont à utiliser ensemble, l'une suivant l'autre.

8.2.7 *Technique 7 : Maintenir un contact visuel sincère et proche*

Les personnes en phase de Confusion temporelle ou de Mouvements répétitifs ont besoin de contacts visuels proches. A travers un regard profond qui apaise et diminue l'anxiété, elles se sentiront aimées et en sécurité.

8.2.8 *Technique 8 : Utiliser l'Ambiguïté*

Les personnes désorientées s'expriment souvent avec des mots qui n'ont pas de signification pour l'autre. Il est alors difficile de les comprendre. Cependant, l'intervenant peut se servir de l'ambiguïté pour communiquer avec elles.

8.2.9 *Technique 9. Parler d'une voix claire, basse et affectueuse*

Les personnes âgées ont du mal à percevoir les voix aiguës et faibles et n'apprécient guère un ton sévère. C'est pourquoi, il est essentiel de parler d'une voix douce et maternelle pour réduire le stress et procurer une sensation agréable.

8.2.10 Technique 10. Observer, puis copier les mouvements et les émotions de l'intéressé (Technique du miroir)

Il est important de s'accorder aux attitudes de la personne que l'on valide en observant minutieusement ses caractéristiques physiques telles que leurs expressions du visage, leurs yeux, leur façon de se tenir assis ou debout ou encore l'allure de leur maintien musculaire. Cette imitation créera un climat de confiance.

8.2.11 Technique 11. Associer le comportement avec les besoins humains insatisfaits

L'expression des émotions les plus profondes est vitale pour une majorité de personnes. Ainsi, l'écoute sincère de l'intervenant répondra à ce besoin d'être aimés et écoutés.

« Quand une personne très âgée fait les cents pas, frotte, martèle, ou caresse quelque chose, l'Intervenant en Validation© relie ce comportement à l'un des trois besoins fondamentaux de l'être humain : être aimé, être utile (mouvements qui resurgissent pour avoir été associés autrefois à une activité manuelle), ou besoin d'exprimer les fortes émotions. »

8.2.12 Technique 12. Identifier et utiliser le sens préféré

Parmi les 5 sens (ouïe, toucher, vue, goût et odorat), il est judicieux de trouver celui auquel la personne est le plus sensible pour entrer dans son monde. Pour ce faire, une observation et une écoute attentive sont requises. Alors, l'Intervenant utilisera préférentiellement les mots correspondants au sens préféré.

8.2.13 Technique 13. Toucher

Cette technique ne conviendra pas aux personnes en phase de Malorientation mais s'avérera efficace pour celles au stade de Confusion temporelle. Comme elles sont privées de stimuli auditifs et visuels, le toucher est un moyen pour elles de sentir la présence de l'autre. Les personnes en Confusion temporelle ne distinguent plus les gens qu'ils ont connus de ceux qu'ils n'ont jamais rencontrés. Aussi, l'intervenant peut entrer dans leur monde et utiliser le

toucher comme une personne qui les aime. Il ne faut pas oublier que le toucher est un acte intime et certaines personnes n'apprécient pas ce contact. Le moindre signe de résistance indiquera que le toucher est inapproprié.

8.2.14 Technique 14. Utiliser la musique

Les mélodies apprises dans le passé restent bien souvent gravées dans leur mémoire. A l'écoute d'une chanson, la personne peut se mettre à fredonner et même se mettre à chanter. Le fait de se rappeler les paroles d'une chanson, alors qu'elle ne peut plus communiquer par des mots, ravive l'estime de soi. De plus, la musique procure du plaisir et réveille parfois les souvenirs. Cet instant permet de partager des sensations agréables et de dynamiser le patient.

Les praticiens de la Validation© n'ont pas besoin d'utiliser l'intégralité des techniques. Elles sont une aide pour entrer en communication avec la personne avec laquelle nous échangeons. « Une séance de Validation© équivaut à une conversation : l'unique différence est qu'une seule personne est le centre d'attention. » (De Klerk-Rubin, 2010, p.83)

Il n'est pas facile d'accompagner une personne désorientée aussi bien physiquement que psychologiquement. De plus, nous sommes des personnes qui devons respecter nos limites. Aussi, si nos soucis sont trop importants, si nos émotions sont trop grandes, nous ne serons pas pleinement disponibles pour pratiquer la Validation©.

8.3 Les qualités requises pour pratiquer la Validation©(9)

Il faut bien avoir en tête que le comportement des personnes âgées désorientées est un aspect normal du vieillissement, que le retour dans le passé est un moyen de vivre voire de survivre dans une réalité devenue trop douloureuse. La vieillesse n'est pas une maladie. Le praticien en Validation© doit comprendre que les pertes physiques sont difficilement acceptables pour une personne très âgée. De plus, les préoccupations d'une personne très âgée ne sont pas les mêmes que celles d'une personne jeune. Là où une personne jeune doit « être productive, bien utiliser sa tête pour comprendre, communiquer clairement, contrôler ses émotions, se conformer aux règles de la société », la personne très âgée doit « éviter les sentiments douloureux d'inutilité liés au temps présent, raviver le souvenir des plaisirs du

passé, lutter contre l'ennui en stimulant la mémoire sensorielle, résoudre des conflits non résolus en exprimant ses émotions. » (Feil, 2006)

Le praticien de la Validation© sait reconnaître la personne très âgée en tant que personne, son but n'est pas de la réorienter dans la réalité ni de l'infantiliser.

Le rôle du praticien est d'accompagner la personne âgée désorientée dans leur dernière tâche de vie : mourir en paix. C'est pourquoi le praticien doit se montrer respectueux et digne de confiance en étant à l'écoute de ces personnes. « Dans cette quête de résolution, les émotions jusque-là refoulées demandent à être libérées, afin d'y voir plus clair dans cette ultime étape de la vie. » (Feil 2006)

Nous avons vu précédemment que Valider signifie reconnaître les émotions et les sentiments d'une personne. En validant, le praticien soulage la personne âgée désorientée et réduit son stress.

Nous devons prendre conscience que tout le monde n'est pas apte à pratiquer la Validation©. Ceux pour qui les choses doivent être rationnelles, ceux pour lesquels l'expression de sentiments forts est difficilement supportable ne seront pas les mieux placés pour pratiquer la Validation©. Les praticiens en Validation© ont certaines qualités à avoir comme l'empathie.

La capacité d'empathie des praticiens en Validation© permet d'entrer dans une sorte de résonance émotionnelle pendant 3 à 10 minutes. Ils sont parfaitement conscients de la perte des fonctions cognitives de la personne âgée désorientée ainsi que de la possibilité d'une résolution incomplète de toutes les tâches de vie. Leur tâche est d'écouter, sans juger, et d'accepter leur vision de la réalité. Le patient se sent en confiance, son angoisse diminue, sa confiance en soi se rétablit, son comportement physique et social s'améliore et son repli vers l'état végétatif est évité.

8.4 Syndrome d'épuisement professionnel et sentiment d'échec

Le questionnaire destiné aux orthophonistes libérales a relevé des réponses intéressantes et soulevant bon nombre de problèmes.

Lorsque j'ai analysé les réponses, j'ai remarqué qu'un terme apparaissait de façon récurrente. En effet, le mot « échec » a été utilisé plusieurs fois pour qualifier la prise en

charge d'un patient Alzheimer. L'orthophoniste verrait donc cet accompagnement comme un échec non seulement pour lui mais aussi pour son patient.

Le thérapeute se sent impuissant et doute parfois de ses compétences. Ce sentiment d'échec apparaît lorsque le professionnel a des attentes irréalistes. Le soignant peut parfois avoir des critères bien à lui et attendre que la personne désorientée suive ces critères. Or, il est paradoxal d'attendre de cette personne qu'elle s'exprime clairement, qu'elle communique avec des mots ou encore qu'elle se souvienne de la date et de l'heure. Peut-être que la personne aura oublié le nom de ses proches, le nom de tel objet, la signification d'un mot mais elle se souviendra de la présence de l'autre lors d'un échange authentique. La personne a simplement besoin de se sentir encore interlocuteur même si elle perd ses mots.

8.5 Etudes sur la Validation©(9)

Plusieurs études sur la Validation© ont été réalisées. Cependant, le manque de travaux de recherche pour étayer la méthode constitue une réserve que nous pouvons lui opposer. Pourtant, cela ne peut remettre en question son efficacité lorsque nous regardons les résultats positifs de centaines de praticiens en Validation©. Il est souhaitable que les recherches à venir apportent des réponses scientifiques aux critiques et contribuent ainsi à la reconnaissance de cette méthode.

Nous citerons deux de ces études.

La première est celle de Naomi Feil à la maison de retraite de Montefiore de Cleveland en 1971. Elle comprenait 30 sujets désorientés présentant des lésions cérébrales organiques. Elle mesurait les comportements positifs (attention, sourire, interactions avec les autres, expressions de plaisir, de colère, sans passage à l'acte) et les comportements négatifs (attitude affalée, agitation, déambulation, regard perdu, gestes remplaçant la parole, martèlement, coup, griffure ou apathie). Les résultats ont confirmé, à une exception près, l'augmentation d'affects positifs : 8 sujets ont manifesté moins d'affects négatifs et 11 ont présenté moins d'anxiété et plus de socialisation.

La seconde est celle du Docteur Munsch réalisée en 2000. Elle comprenait 2 groupes de 5 et 7 résidents désorientés (âge moyen : 85,8 ans et 83 ans). Il s'agissait de mesurer le niveau d'agitation et le niveau de comportement positif grâce à l'utilisation de l'Inventaire

d'agitation de Cohen Mansfield et de l'Inventaire NeuroPsychiatrique (NPI). Les résultats ont confirmé une amélioration aux deux échelles chez chaque sujet.

8.6 *La Validation© en orthophonie : vers un savoir-être*

J'ai été formée à la méthode de Validation© en 2012. J'attendais beaucoup de cette formation dont j'avais entendu parler et je découvrais avec joie une autre façon d'approcher ces personnes atteintes de la MA. Jusqu'ici, je connaissais les différentes techniques pour pratiquer des stimulations dans le but de maintenir les fonctions de communication. Mais je m'apercevais, au fil de la formation, que mes connaissances se limitaient à un savoir-faire. C'est à travers la méthode de Validation© que j'ai compris l'intérêt du prendre soin et du savoir-être. Le savoir-être est la capacité de produire des actions et des réactions adaptées à l'environnement humain.

Il est important de souligner que l'orthophonie n'a pas toujours une visée rééducative. Elle peut simplement être un prétexte à échange avec une personne qui veut encore être un interlocuteur. Alors, son savoir-être est valorisé et devient le fil conducteur de sa relation avec le patient.

8.6.1 *Apports pour le patient*

La pratique de la Validation© en orthophonie visera à :

- restaurer l'estime de soi
- réduire le stress
- aider à trouver du sens à sa vie
- procurer du bonheur et du confort
- aider à résoudre des conflits non réglés du passé
- écouter avec bienveillance
- accepter la personne telle qu'elle est devenue
- soulager en donnant de l'humanité
- améliorer la communication verbale et non verbale
- prévenir le repli sur soi et le glissement vers l'état végétatif

- susciter plus de motivation et de plaisir à travailler avec l'orthophoniste

8.6.2 *Apports pour l'orthophoniste : répondre à ses inquiétudes*

Il est très gratifiant pour l'aidant de parvenir à établir une relation authentique, de partager des joies, des peines et de comprendre un comportement qui apparaissait jusqu'à présent étrange. Le soignant se sentira apaisé car il ne verra plus son travail comme un échec pour lui et son patient. Il se sentira compétent et pleinement acteur dans son rôle d'accompagnant.

La Validation© permettra à l'orthophoniste de :

- modifier son regard et son attitude envers les malades d'Alzheimer
- comprendre ce qui se cache derrière certains comportements
- donner un sens derrière l'apparent non-sens
- donner un sens humain à son travail
- avoir une relation empreinte d'empathie
- améliorer sa relation avec le malade
- utiliser des techniques pour être plus à l'aise dans l'accompagnement
- pouvoir rebondir sur les propos du patient
- valider les émotions exprimées
- améliorer la relation avec la famille
- aider les familles à communiquer avec leurs proches désorientés

8.6.3 *Apports pour l'entourage*

Les membres des familles qui prennent soin d'un parent atteint de la MA sont confrontés non seulement à un travail physiquement épuisant mais aussi à des difficultés émotionnelles de tout genre : désarroi, frustration, colère, incompréhension. C'est pourquoi l'orthophoniste doit être bienveillant à leur égard et les soutenir. L'orthophoniste sera plus à l'aise pour accompagner l'entourage grâce à des conseils.

La Validation© apporte un soutien à l'entourage puisqu'il peut lui aussi se servir des techniques de la méthode pour communiquer avec son proche.

9 Réalisation du film « La Validation©»

9.1 Cible

Nous souhaitons réaliser un film à l'usage des orthophonistes afin de rendre compte des difficultés de l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

9.2 Objectifs

L'objectif de cet outil est de tenter de changer le regard de l'orthophoniste sur ces personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, souvent considérées sous l'angle unique d'une dégradation.

Ce film est utile pour sensibiliser les orthophonistes à la relation avec l'autre. Il permet d'apporter, dans une moindre mesure, des améliorations sur les conduites à avoir avec ces personnes. Il nous montre que des soignants bien formés peuvent, à l'aide de techniques adaptées, bien travailler auprès de ces malades et avec bonheur.

9.3 Démarche

Nous avons recueilli le point de vue de trois professionnels qui interviennent au quotidien auprès de personnes atteintes de la MA.

Mme Leyx, orthophoniste libérale à Cahors (46), nous décrit les principales difficultés rencontrées dans sa profession.

Puis Janny Van Liemp, formatrice en Validation©, conférencière et thérapeute, nous apporte un témoignage de la Validation©.

Enfin, Laurence Fournie, praticienne en Validation et infirmière référente à l'EHPAD « Les Balcons du Lot » à Prayssac (46), nous exprime son vécu en tant que soignante face à la complexité de cette maladie. Elle nous témoigne également de l'intérêt de la Validation© dans le soin.

Nous avons également introduit des extraits de rencontres avec des personnes atteintes de la MA. Deux personnes ont été filmées avec l'autorisation de la famille. A travers leurs paroles et leurs gestes nous verrons que, même à un stade avancé de la maladie, la vie continue et les émotions existent.

10 Discussion

Dans un premier temps, l'objectif de ce mémoire était de rendre compte de la difficulté pour l'orthophoniste d'accompagner une PA. Nous avons clairement vu, à travers le questionnaire, que ce thérapeute de la communication peut se sentir démuni face à cette pathologie évolutive.

Les résultats de notre enquête montrent non seulement qu'une large majorité d'orthophonistes a des difficultés mais que celles-ci sont d'une grande complexité. La finalité d'un suivi en orthophonie est parfois floue pour ce professionnel du langage. La sensation de ne servir à rien et l'impression de ne pas faire assez bien ou de ne pas être assez formé sont autant d'inquiétudes pour ce thérapeute.

Le déclin progressif des fonctions cognitives et les troubles du comportement, parfois présents, rendent l'accompagnement délicat. Le manque d'outils inquiète parfois l'orthophoniste qui a l'impression de s'égarer dans son « rôle ». De plus, il raisonne la plupart du temps en échec ou réussite, sorte de tout ou rien, l'amenant à douter de l'intérêt de ses séances.

La MA n'étant pas seulement une maladie individuelle mais une maladie de la famille, il est primordial d'accompagner l'entourage. Soutenir et guider la famille demande beaucoup d'énergie et d'engagement, c'est pourquoi l'orthophoniste n'a pas toujours les ressources suffisantes pour apaiser la souffrance familiale et permettre aux aidants de garder le lien avec leur proche « désorienté ». Le manque d'échange avec certaines familles rend également l'accompagnement difficile.

Finalement, les réponses données montrent que les orthophonistes amplifient les troubles et ses conséquences. Ces représentations, présentes pour bon nombre de professionnels, sont le fruit de pensées automatiques forgées par notre vécu et notre vision de la maladie. Il s'agirait alors de penser autrement pour que notre regard et notre attitude sur la PA changent. En nous questionnant sur nos représentations, nous apprenons à relativiser et à développer des attitudes mentales adaptées en situation difficile.

Selon son décret de compétences, l'orthophoniste contribue au « maintien de la communication » mais rien n'est précisé quant aux modalités de son intervention.

A partir du moment où nous savons que la personne a la MA, nous savons que ses capacités d'adaptation diminueront. C'est alors au soignant de s'adapter.

Dans un deuxième temps, nous avons vu que la Validation© a compris l'importance de s'appuyer sur ce que ressent la personne. Nous avons vu que la mémoire émotionnelle est préservée dans la MA. Cela implique qu'une PA est exclusivement guidée par ses émotions. En d'autres termes, elle n'a plus la capacité de raisonner ni de juger ou analyser mais elle réagit en termes de plaisir ou de déplaisir.

C'est alors sur les émotions exprimées par la personne que le thérapeute peut trouver le moyen pour s'adapter et l'aider à conserver une certaine quiétude.

La Validation© semble être cette porte d'accès pour non seulement s'adapter à la personne mais également pour la maintenir dans un rôle d'interlocuteur. Car, malgré un déclin cognitif sévère quelque peu « effrayant », le malade est avant tout une personne, une personne qui veut être considérée et se sentir digne d'intérêt. A partir du moment où l'orthophoniste prend conscience de cela, il dépasse le sentiment d'échec en s'appuyant sur cette mémoire émotionnelle encore intacte. Il peut poursuivre ses séances non plus en stimulant « l'intellect » mais en privilégiant l'affectivité. Et par la simple considération de ces mécanismes affectifs, non seulement la personne se sentira digne et humaine mais l'orthophoniste sera également rassuré sur les bienfaits de son intervention.

11 Limites du projet

Nous pouvons présenter cinq limites de notre projet :

La méconnaissance des orthophonistes concernant la Validation© constitue une première limite. En effet, la méthode de Naomi Feil est principalement utilisée dans les soins hospitaliers et institutionnels. Cette approche n'est actuellement pas présentée dans la formation initiale des orthophonistes même si elle peut être citée dans les approches thérapeutiques non médicamenteuses. Aussi, il a fallu rajouter dans le questionnaire des informations sur la Validation© pour que les orthophonistes aient une compréhension suffisante du travail élaboré.

Le recueil des informations par le biais d'un site internet est une deuxième limite. Même si c'était un moyen rapide d'avoir un échantillon important de répondants, il n'était pas possible de reformuler les questions en cas d'incompréhension car nous n'avions pas le répondant en face.

Une troisième limite peut être énoncée concernant l'analyse des résultats aux questions libres. Tout d'abord, les thèmes abordés touchaient à des sujets délicats, le but n'étant pas de les interroger sur leur savoir-faire mais sur leur savoir-être.

Nous risquions également d'interpréter les réponses des orthophonistes qui ne pouvaient affiner leurs propos par écrit.

La quatrième limite de ce projet concerne la réalisation du film. Il était difficile de présenter la Validation© dans son ensemble. Ce film ne présente pas toutes les techniques de la méthode mais amène le spectateur à y trouver un intérêt.

Une dernière limite peut être évoquée pour le choix des questions. En effet, nous avons interrogé les orthophonistes uniquement sur leurs difficultés. Même si certaines réponses ont mentionné des points positifs, notre propos s'est limité au ressenti négatif de l'orthophoniste.

12 Perspectives de recherche

Suite à la réalisation de ce travail de sensibilisation à une approche empathique en orthophonie, d'autres études pourraient être menées. Nous allons présenter trois perspectives de recherche :

Une étude évaluant les bienfaits de la Validation© sur une population Alzheimer semblerait intéressante mais le manque d'instruments adéquats pour évaluer ses bienfaits rend la tâche difficile. Dans tous les cas, les recherches doivent se poursuivre pour amener des réponses scientifiques aux critiques et contribuer à la reconnaissance de la Validation.

La Validation© devrait être abordée dans la formation initiale en orthophonie car elle fait partie des approches non-médicamenteuses. Les étudiants en orthophonie pourraient ainsi se familiariser à cette méthode encore peu connue.

Tout l'intérêt de ce travail est d'initier les orthophonistes à la Validation© en les incitant à participer aux formations présentes dans toute la France. Pour ce faire, il serait utile de répertorier les lieux et dates de formation sur un site consacré aux orthophonistes.

Enfin, d'autres supports pourraient être créés et distribués aux professionnels tels que des brochures ou des DVD d'informations sur la Validation©.

CONCLUSION

Ce travail d'initiation à la recherche m'a permis d'avoir une réflexion « éthique » sur ma future profession. Par ce travail, j'ai pu confirmer mes interrogations pressenties sur la complexité d'accompagner une personne ne sachant plus très bien exprimer sa souffrance.

La MA reste un mystère pour les spécialistes. Mais une chose est sûre : une PA vit ses émotions et elle reste une personne digne d'intérêt jusqu'à la fin de sa vie.

Finalement, accompagner une PA, c'est nous laisser guider par ce que la personne veut exprimer et la rejoindre dans son « monde » tout en lui donnant encore envie de faire partie du nôtre.

En France, les approches non-médicamenteuses dans la MA suscitent un grand intérêt mais leur développement reste malheureusement limité.

Toutes ces approches non-médicamenteuses sont trop souvent orientées sur la stimulation cognitive. Hors, elles ne devraient pas avoir uniquement une visée rééducative mais acceptaient d'être simplement des prétextes à échange, des rencontres humaines, un plaisir de partager.

Le savoir-faire et le savoir-être sont deux compétences fondamentales dans une relation de soins. Le savoir-faire s'apprend, le savoir-être, quant à lui, dépend de chacun.

Cependant il nous a été montré, à travers cette étude, que le savoir-être peut se travailler et s'affiner selon la volonté de chacun.

Finalement, l'orthophoniste est ce spécialiste des troubles de la communication mais il doit également être un professionnel de l'humanité.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

1. Berbigier Eschautier, L. (2012). *Snoezelen, la Maladie d'Alzheimer & la communication dynamique non directive: le sens de soi* (Vol. 1-1). Ris Orangis, France: Pétrarque.
2. Bioy, A., Bourgeois, F., & Nègre, I. (2009). *La communication entre soignant et soigné: repères et pratiques* (Vol. 1-1). Rosny-sous-Bois, France: Bréal.
3. Blanchard F. (1995). *Pour un autre regard sur la démence*.
4. Brin, F., Courrier, C., & Lederlé, E. (2004). *Dictionnaire d'orthophonie* (Vol. 1-1). Isbergues (62330), France: Ortho Edition.
5. Croisile, B. (2007). *Alzheimer et les maladies apparentées* (Vol. 1-1). Paris, France: Larousse.
6. Derouesné, C., & Selmès, J. (2005). *La maladie d'Alzheimer: Comportement et humeur*. John Libbey Eurotext.
7. Famery, S. (2007). *Développer son empathie* (Vol. 1-1). Paris, France: Eyrolles-Éd. d'Organisation.
8. Feil, N., Blanchard, F. T., Lamaze, B. T., & Roux-Brioude, J. T. (1997). *Validation©, mode d'emploi: techniques élémentaires de communication avec les personnes âgées séniles atteintes de démence type Alzheimer* (Vol. 1-1). Paris, France: Pradel.
9. Feil, N., & Klerk-Rubin, V. de. (2000). *Validation©: pour une vieillesse pleine de sagesse!* Paris, France, Canada: Ed. Pradel.
10. Gil, R. (2006). *Neuropsychologie* (Vol. 1-1). Issy-les-Moulineaux, France: Masson.
11. Goleman, D., & Roche, D. (1953-. (2000). *L'intelligence émotionnelle*. Paris, France: J'ai lu.

12. Haute Autorité de Santé (2011). Recommandation de bonne pratique. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*.
13. Klerk-Rubin, V. de, Munsch, F., Munsch-Roux, K., & Labbé, E. (2010). *La méthode de Naomi Feil à l'usage des familles: la Validation©, pour garder le lien avec un proche âgé désorienté*. (J. Roux-Brioude, Trad.) (Vol. 1-1). Rueil-Malmaison, France: Éd. Lamarre.
14. Kolb, B., & Whishaw, I. Q. (s. d.). *Cerveau et comportement*. De Boeck Supérieur.
15. Mobiquat. (2011). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Diagnostic et prise en soins en EHPAD et établissements de santé*. Suresnes, France : SFGG.
16. Petit, L. (2006). *La mémoire*. Presses Universitaires de France - PUF.
17. Ploton, L. (1996). *Maladie d'Alzheimer: à l'écoute d'un langage*. Lyon, France: Chronique sociale.
18. Ploton, L., & Vézina, J. (2011). *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer: sur la vie affective, la communication, l'institution...* (Vol. 1-1). Lyon, France: Chronique Sociale, DL 2011Laval: Presses de l'Université Laval.
19. Rousseau, T. (2008). *Les approches thérapeutiques en orthophonie* (Vol. 1-4). Isbergues (62330), France: Ortho éd.
20. Rousseau, T. (1995). *Communication et MA* (Vol. 1-1). Molinghem (62330), France: l'Ortho-éd.
21. Tartar, L. (2003). *Papa Alzheimer suivi de Information sur le champ*. Lansman.
22. Westen, D. (2000). *Psychologie: pensée, cerveau et culture*. De Boeck Supérieur.

Articles

23. Decety, J. (2010). La force de l'empathie. *Cerveau & Psycho*, 38, 42-49.
24. Gagnol, P., Gialanella, B., & Rousseau, T. (2012) L'orthophonie : la parole libérée. *Cerveau & Psycho*, 54, 37-39.

Mémoire et thèses

25. Moreau Taverne, C., & Decoster, E. (2012). *L'empathie: une compétence professionnelle au service de la thérapie langagière*. Lille, France.
26. Gabor D. (2007). *Intelligence affective, empathie et Maladie d'Alzheimer-synthèse des connaissances actuelles dans la littérature de spécialité et impact dans la pratique de la médecine générale*. Nancy, France.

DVD

27. Eyre, R. (2002). *Iris*. Biography, Drama, Romance.
28. Schumacher, P (2011). *Evadés Du Réel*.

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire à destination des orthophonistes libérales....	I
Annexe 2 : Critères Diagnostiques De la Démence de Type Alzheimer (DSM-IV-TR).....	VIII
Annexe 3 : MINI MENTAL STATE (selon Folstein).....	X
Annexe 4 : Troubles psychologiques et comportementaux.....	XIII
Annexe 5 : Plan Alzheimer.....	XV
Annexe 6 : La Validation©.....	XIX
Annexe 7 : Fiches d’entretien en Validation© individuelle.....	XXII
Annexe 8 : Savoir-être et Savoir-faire.....	XXIV
Annexe 9 : Film « La Validation©».....	Support vidéo

Annexe 1

1. Avez-vous l'occasion de prendre en charge des patients Alzheimer?

- Oui
- Non (passer à la question Nr: 19)

2. A quelle fréquence? (plusieurs réponses possibles)

- Une fois par semaine
- Deux fois par semaine
- Autre

3. Dans quelle tranche d'âge se situent ces patients? (plusieurs réponses possibles)

- Moins de 60 ans
- Entre 60 et 75 ans
- Plus de 75 ans

4. Par qui vous sont-ils adressés? (plusieurs réponses possibles)

- Médecin généraliste
- Médecin neurologue
- Autre

5. A quel stade de la maladie recevez-vous ces patients? selon le MMS (Mini Mental State) (plusieurs réponses possibles)

- 25 > score MMS > 16
- 15 > score MMS > 6
- 5 > score MMS > 0
- Ne possède pas l'information

6. Avant de poursuivre le questionnaire, lisez attentivement ceci:

La méthode de Validation a été mise au point par Naomi Feil, psychologue sociale américaine. C'est un programme destiné à améliorer la prise en charge des personnes atteintes de démence de type Alzheimer.

Naomi Feil parle de stades de désorientation dans sa Méthode de Validation:

a. La Malorientation

Les personnes malorientées sont encore orientées dans le temps et l'espace et respectent les conventions sociales mais elles expriment les conflits anciens sous des formes déguisées, utilisant l'entourage comme des symboles du passé. Elles répondent aux personnes connues. Le contact visuel est net. Elles conservent une certaine autonomie, fabulent pour masquer leur trouble de mémoire, n'expriment pas leurs émotions, ne supportent pas un contact trop proche (visuel, physique). La posture est souvent raide, elles thésaurisent pour tenter de maîtriser les différentes pertes. Le déni de toute perte est caractéristique.

b. La Désorientation

L'accumulation des pertes physiques et sociales conduit les personnes à se replier sur elles-mêmes, à perdre les faits, les noms et la notion des lieux et du temps. Elles ne se conforment plus aux codes sociaux et revivent des moments de leur passé en réactualisant des sentiments fondamentaux comme l'amour, la haine, la peur de l'abandon et la lutte pour l'identité. La posture est plus détendue. Elles ne peuvent plus effectuer les actes de la vie quotidienne sans aide.

c. Les mouvements répétitifs

Les personnes dans cette phase perdent leur langage, elles produisent des sons préverbaux. Les mouvements archaïques répétitifs ont une fonction apaisante.

7. A quel stade de désorientation diriez-vous que les patients se situent? (plusieurs réponses possibles)

- Malorientation
- Désorientation
- Mouvements répétitifs

8. Dans le cas où vous êtes concernés par la prise en charge de patients Alzheimer, quels types d'approches thérapeutiques pratiquez-vous ? (plusieurs réponses possibles)

- Stimulation cognitive
- Thérapie de Réminiscence
- Réorientation dans la réalité
- Stimulation sensorielle
- Groupes de parole
- Thérapie écosystémique
- Autre

9. Ressentez-vous des difficultés dans la prise en charge de ces patients?

- Oui
- Non (passer à la question Nr: 12)

10.

Lesquelles?

(La question n'est pas obligatoire)

An empty text input field with a light gray background and a thin border. On the right side, there are three small square buttons stacked vertically, with upward and downward arrows. On the bottom left and right sides, there are two small square buttons each, with left and right arrows.

11. A quelle fréquence

- Parfois
- Souvent
- Très souvent

12. Avez-vous des difficultés d'adaptation au discours de votre patient?

- Oui
- Non (passer à la question Nr: 14)

13.

Lesquelles?

(La question n'est pas obligatoire)

An empty text input field with a light gray background and a thin border. On the right side, there are three small square buttons stacked vertically, with upward and downward arrows. On the bottom left and right sides, there are two small square buttons each, with left and right arrows.

14. Vous sentez-vous démunis face à certaines émotions/réactions du patient?

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Très souvent

15. Vous arrive-t-il de changer de conversation lorsque le patient vous paraît confus dans ses propos?

- Jamais (passer à la question Nr: 17)
- Parfois
- Souvent
- Très souvent

16. (La question n est pas obligatoire)

Pourquoi?

17. Avez-vous des difficultés à poursuivre votre prise en charge lorsque le patient arrive à un certain stade d'avancée dans la maladie?

- Oui
- Non

18. Dans ce cas-là, que faites-vous?
(La question n'est pas obligatoire)

19. Comment jugez-vous vos capacités à partager et comprendre les états émotionnels et affectifs de ces patients (empathie) ?

- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Faibles Fortes

20. Seriez-vous d'accord (ou pas d'accord) avec les propositions suivantes:

- | | Désaccord total | Désaccord partiel | Ni accord désaccord | ni Accord partiel | Accord total |
|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| L'empathie est innée | <input type="checkbox"/> |
| L'empathie s'acquiert avec le temps | <input type="checkbox"/> |

L'empathie est une compétence professionnelle

L'empathie est un trait de personnalité

21. L'empathie a t-elle été abordée dans votre formation initiale?

- Oui
 Non

22. Seriez-vous d'accord (ou pas d'accord) avec la proposition suivante:

	Désaccord total	Désaccord partiel	Ni accord désaccord	niAccord partiel	Accord total
Une approche empathique devrait être abordée en formation initiale	<input type="checkbox"/>				
Une formation en empathie est nécessaire pour la prise en charge des patients Alzheimer	<input type="checkbox"/>				

23. Connaissiez-vous la méthode de Validation avant de lire ce questionnaire?

- Oui
 Non

24. La pratiquez-vous?

- Oui
 Non

25. La méthode de Validation est fondée sur le fait de soutenir la réalité émotionnelle d'autrui en la reconnaissant comme pertinente et chargée de sens.

Les éléments suivants résument comment « valider » une personne :

- Se centrer : faire le ménage en soi, mettre de côtés ses propres sentiments, apaiser les pensées qui encombrant l'esprit.
- Observer : repérer l'état de la personne pour adopter certaines de ses caractéristiques physiques (se mettre au même rythme, froncer les sourcils de la même façon, faire le « miroir » de l'émotion que l'on perçoit)
- Trouver la distance appropriée : l'utilisation de la Validation nécessite d'être suffisamment proche de la personne pour qu'elle remarque notre présence, tout en respectant la distance

dont elle a besoin.

- Se mettre en empathie :

L'empathie ce n'est pas simplement porter de l'intérêt à quelqu'un, c'est autre chose que ressentir de la sympathie pour lui. C'est la capacité à se mettre en résonance avec l'état émotionnel de l'autre : ressentir en soi, dans l'instant, des émotions de même nature que celles éprouvées par l'autre à ce moment. Les étapes précédentes (se centrer, observer) participent à cette mise en empathie.

- Utiliser les techniques verbales ou non verbales adéquates :

- Utiliser des questions ouvertes telles que « qui », « que », « quoi », « où », « quand » ou « comment », éviter « pourquoi »
- Reformuler : il s'agit d'utiliser les mots-clés employés par la personne sans simplement répéter, il faut les reformuler avec empathie et bienveillance.
- Accorder sa voix : adopter le même ton que la personne permet d'accéder à l'empathie.
- Questionner à l'extrême : utiliser des mots comme « toujours », « jamais »
- Explorer l'opposé : rechercher ce qui se passerait si l'inverse arrivait (ex : « Y a-t-il des moments où elle ne vient pas dans votre chambre pour y prendre des choses ? »
- Utiliser le souvenir autobiographique : parler d'évènements du passé, regarder un album photos ou autres.
- Utiliser le sens préféré : vue, ouïe, odorat, goût, toucher

- Terminer la rencontre sur une note positive

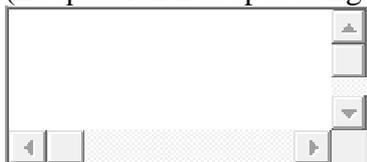
26. Utilisez-vous quelques-une de ces techniques?

- Rarement
- De temps en temps
- Régulièrement
- Très régulièrement
- Autre

27.

Lesquelles?

(La question n'est pas obligatoire)



28. Aimeriez-vous mieux connaître cette méthode?

- Oui
- Non

29. Seriez-vous d'accord (ou pas d'accord) avec la proposition suivante:

	Désaccord total	Désaccord partiel	Ni accord ni désaccord	Accord partiel	Accord total
La méthode de Validation pourrait améliorer votre prise en charge des patients Alzheimer	<input type="checkbox"/>				

Annexe 2

Critères Diagnostiques De La Démence De Type Alzheimer, DSM-IV-TR

- A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :
1. une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;
 2. une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
 - a. aphasie (perturbation du langage)
 - b. apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)
 - c. agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)
 - d. perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).
- B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.
- C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.
- D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :
1. à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits

progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (par exemple : maladie cérébrovasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématorne sous-dural,

hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;

2. à des affections générales pouvant entraîner une démence (par exemple : hypothyroïdie,

carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection

par le VIH) ;

3. à des affections induites par une substance.

E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un syndrome confusionnel.

F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'Axe I (par exemple : trouble dépressif majeur, schizophrénie).

Codification fondée sur la présence ou l'absence d'une perturbation cliniquement significative du

comportement :

Sans perturbation du comportement : si les troubles cognitifs ne s'accompagnent d'aucune perturbation cliniquement significative du comportement.

Avec perturbation du comportement : si les troubles cognitifs s'accompagnent d'une perturbation cliniquement significative (par exemple : errance, agitation) du comportement.

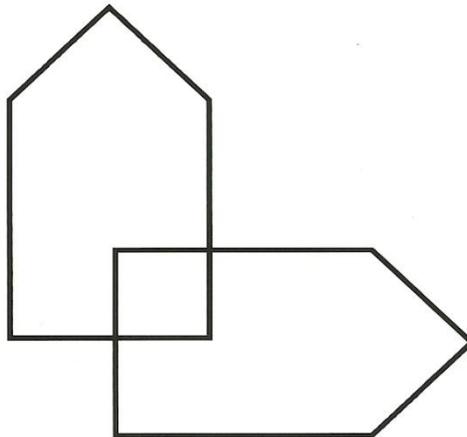
Préciser le sous-type :

À début précoce : si le début se situe à 65 ans ou avant.

À début tardif : si le début se situe après 65 ans.



FERMEZ LES YEUX



MINI MENTAL STATE EXAMINATION (MMSE)

CONSIGNES DE PASSATION ET DE COTATION DU MMSE

Ces consignes de passation et de cotation ont été élaborées de manière consensuelle en 1998 par le GRECO (Groupe de Recherche et d'Évaluation des fonctions Cognitives).

Il est essentiel d'examiner le sujet dans le calme et de lui donner un temps suffisant pour les réponses. Il ne faut pas hésiter à renforcer positivement les bonnes réponses et à minimiser les erreurs.

ORIENTATION

(Questions 1 à 10)

Orientation dans le temps

Pour ces items, seules les réponses exactes sont prises en compte. Cependant, lors de changements de saison ou de mois, permettre au sujet de corriger une réponse erronée en lui demandant : "Êtes-vous sûr ?". Si le sujet donne 2 réponses (lundi ou mardi), lui demander de choisir et ne tenir compte que de la réponse définitive.

Cotation : chaque réponse juste vaut un point.

Orientation dans l'espace

Pour tous ces items, n'accepter que la réponse exacte.

Chaque réponse juste vaut un point. Accorder un délai maximum de 10 secondes.

APPRENTISSAGE

(Questions 11 à 13)

Donner les 3 mots groupés, 1 par seconde, face au malade, en articulant bien. Accorder 20 secondes pour la réponse.

Compter 1 point par mot répété correctement au premier essai.

Si le sujet ne répète pas les 3 mots au premier essai, les redonner jusqu'à ce qu'ils soient répétés correctement dans la limite de 6 essais.

En effet, l'épreuve de rappel ne peut être analysée que si les 3 mots ont été enregistrés.

ATTENTION ET CALCUL

(Questions 14 à 18)

Il est permis d'aider le patient en lui présentant la première soustraction.

"100 - 7 combien cela fait-il ?" et ensuite : "Continuez."

On arrête après 5 soustractions et on compte 1 point par soustraction exacte c'est-à-dire lorsque le pas de 7 est respecté quelle que soit la réponse précédente ; ex : 100, 92, 85 le point n'est pas accordé pour la première soustraction mais il l'est pour la seconde.

Si le sujet demande, en cours de tâche, "combien faut-il retirer ?" il n'est pas admis de répéter la consigne ("continuez comme avant"). S'il paraît, néanmoins, indispensable de redonner la consigne, il faut repartir de la consigne initiale ("comptez à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois"). Lorsque le sujet ne peut ou ne veut effectuer les cinq soustractions, il est nécessaire, pour maintenir le principe d'une tâche interférente, de lui demander d'épeler le mot MONDE à l'envers ("Pouvez-vous épeler le mot MONDE à l'envers en commençant par la dernière lettre ?") (toutefois, lorsque le patient a des difficultés manifestes dans le compte à rebours, il est préférable de lui demander d'épeler le mot MONDE à l'endroit avant de lui demander de l'épeler à l'envers pour le remettre en confiance). Dans cette épreuve, le nombre de lettres placées successivement dans un ordre correct est compté (exemple : EDMON = 2).

Le GRECO recommande de systématiquement faire passer cette épreuve, même si le compte à rebours est correct.

Dans tous les cas, le résultat n'est pas pris en compte pour le score total.

RAPPEL

(Questions 19 à 21)

Accorder 10 secondes pour répondre. Compter 1 point par mot correctement restitué.

LANGAGE

(Questions 22 à 29)

PRAXIES

(Question 30)

Il faut montrer un crayon et non un stylo ou un stylo à bille. Aucune réponse autre que crayon n'est admise (1 point).

Le sujet ne doit pas prendre les objets en main.

Répétition

La phrase doit être prononcée lentement, à haute voix, face au malade. Si le patient dit ne pas avoir entendu, ne pas répéter la phrase (si l'examineur a un doute, il peut être admis de vérifier en répétant la phrase à la fin du test).

Ne compter 1 point que si la répétition est absolument correcte.

Compréhension orale

Compter 1 point par item correctement exécuté.

Si le sujet s'arrête et demande ce qu'il doit faire, il ne faut pas répéter la consigne, mais dire "faites ce que je vous ai dit de faire".

Compréhension du langage écrit

Compter 1 point si l'ordre est exécuté.

Le point n'est accordé que si le sujet ferme les yeux. Il n'est pas accordé s'il se contente de lire la phrase.

Dessin et langage écrit

Dessin : compter 1 point si tous les angles sont présents et si les figures se coupent sur 2 côtés différents.

On peut autoriser plusieurs essais et accorder un temps d'une minute.

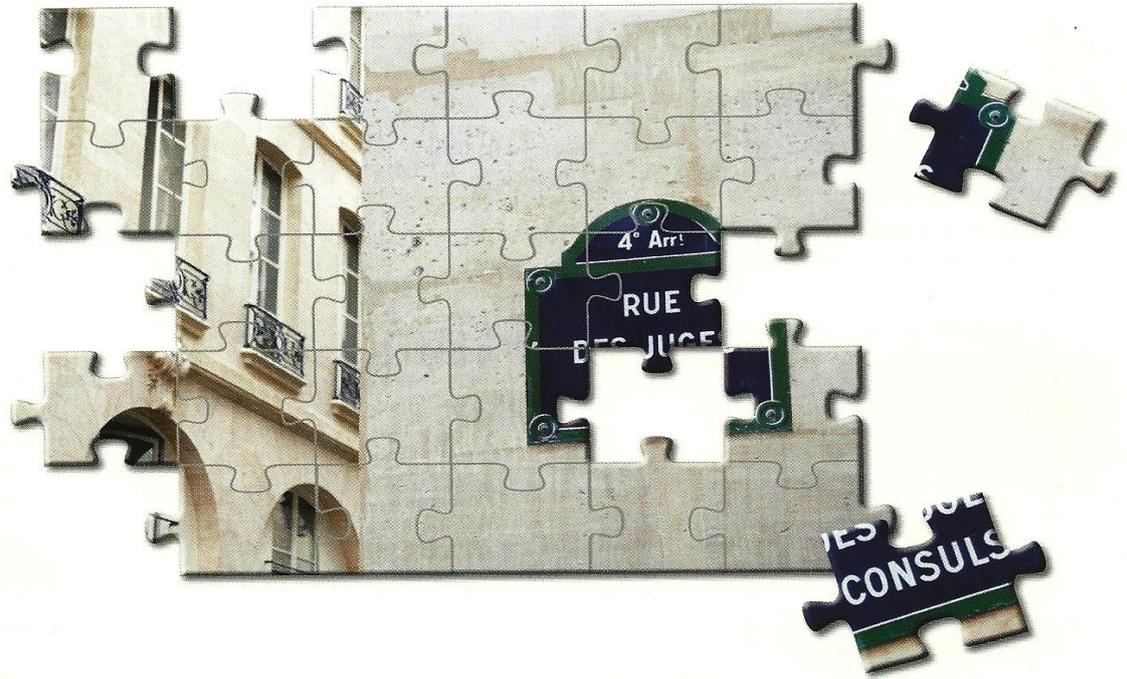
Phrase : donner 1 point si la phrase comprend au minimum un sujet et un verbe, sans tenir compte des erreurs d'orthographe ou de syntaxe.

Annexe 4



LES TROUBLES DU COMPORTEMENT JUGÉS PERTURBATEURS

Opposition	Attitude verbale ou non verbale de refus d'accepter des soins, de s'alimenter, d'assurer son hygiène, de participer à toute activité.
Agitation	Comportement moteur ou verbal excessif et inapproprié.
Agressivité	Comportement physique ou verbal menaçant ou dangereux pour l'entourage ou le patient.
Comportements moteurs aberrants	Activités répétitives et stéréotypées, sans but apparent ou dans un but inapproprié : déambulations, gestes incessants, attitudes d'agrippement, etc.
Désinhibition	Comportement inapproprié par rapport aux normes sociales ou familiales : remarques grossières, attitudes sexuelles incongrues, comportement impudique ou envahissant.
Cris	Vocalisations compréhensibles ou non, de forte intensité et répétitives.
Idées délirantes	Perceptions ou jugements erronés de la réalité, non critiqués par le sujet. Les thèmes les plus fréquents sont la persécution (vol, préjudice), la non-identification (délire de la présence d'un imposteur ou de sosies), l'abandon, la jalousie.
Hallucinations	Perceptions sensorielles sans objet réel à percevoir, alors que les illusions sont des déformations ou des interprétations de perceptions réelles. Elles sont le plus souvent visuelles.
Troubles du rythme veille/sommeil	Troubles de la durée, de la qualité du sommeil, voire aussi une inversion du cycle jour/nuit, (voir diaporama A.8 "Troubles du sommeil").



4 LES TROUBLES PSYCHOLOGIQUES ET COMPORTEMENTAUX

Ils constituent un enjeu important de l'évolution de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (voir diaporama A.3 "Troubles psychologiques et comportementaux").

- Jusqu'à 90% des patients atteints de maladie d'Alzheimer ou apparentée peuvent présenter au moins un trouble psychologique ou comportemental à un moment de l'évolution de la maladie.
- Certains peuvent avoir un retentissement fonctionnel important. Il est essentiel de les repérer précocement.
- L'existence de ces troubles doit donc être évoquée dès l'admission de la personne et ils doivent ensuite faire l'objet d'un suivi régulier, notamment avec l'aide du NPI-ES (voir diaporama A.16 "Inventaire neuropsychiatrique (NPI-ES)", afin d'optimiser les prises en charge non médicamenteuses et de prévenir les situations d'urgence. L'existence de troubles du comportement ne justifie pas le refus d'admission en EHPAD.

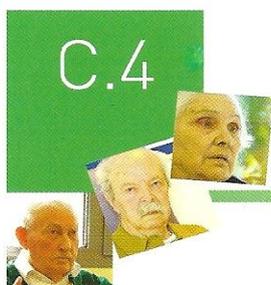
Les troubles psychologiques et comportementaux sont en rupture avec le fonctionnement antérieur de la personne.

Deux types de troubles psychologiques et comportementaux sont définis :

- **Les troubles déficitaires ou de retrait, qui sont trop souvent négligés bien que fréquents :**
 - **l'apathie**, trouble de la motivation se caractérisant par un émoussement affectif, une perte d'initiative et une perte d'intérêt (voir diaporama A.9 "Apathie").
 - **la dépression**, caractérisée par une humeur triste, durable et/ou une perte d'élan, de l'intérêt et du plaisir pour la plupart des activités, un pessimisme et des idées suicidaires (voir diaporama A.10 "Dépression et symptômes dépressifs").
- **Les troubles du comportement jugés par l'entourage comme perturbateurs, dérangeants ou dangereux pour la personne ou pour autrui** (voir tableau p.17).

Annexe 5

CONTINUITÉ DES SOINS C4 - ALZHEIMER PLAN 2008 > 2012



Diapo 1

Alzheimer PLAN 2008 > 2012



Diapo 2

Trois priorités pour le plan Alzheimer et maladies apparentées 2008 > 2012

- **Fournir un effort de recherche** sans précédent pour mettre la France à la pointe de la recherche. En effet, il est difficile d'agir pour les malades sans connaître la maladie elle-même ;
- **Améliorer la qualité de vie** de la personne malade et de ses proches en attendant de trouver un traitement
- **Changer le regard sur la maladie** en en faisant **un enjeu sociétal** pour tous et en mettant la personne malade au coeur du dispositif.

Diapo 3

Vocation Plan Alzheimer 2008 > 2012

Explorateur et Organisateur de solutions

3 axes

3 objectifs

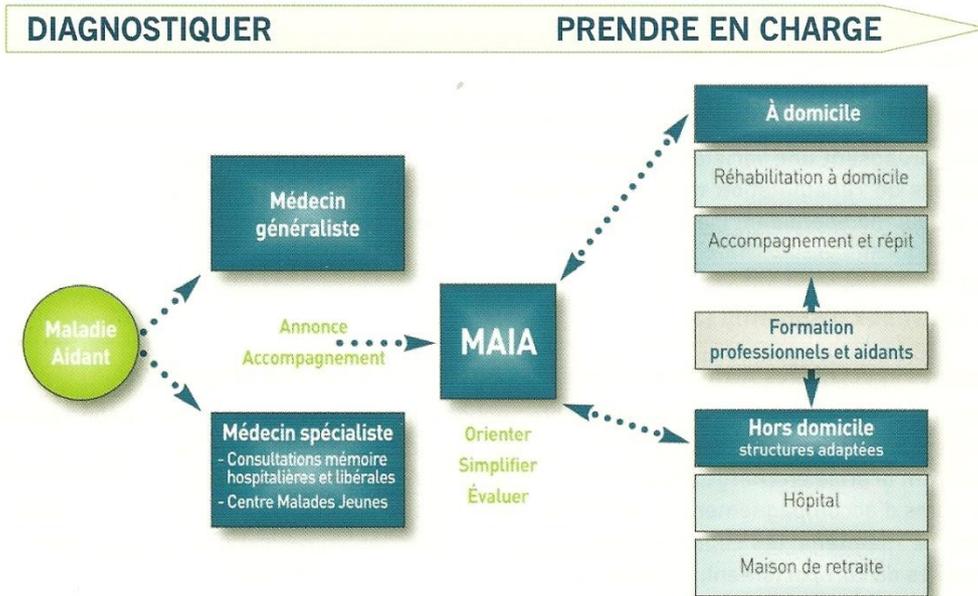
3 cibles



- Le deuxième objectif vise à favoriser un **diagnostic précoce** et à **renforcer et rendre plus cohérente l'offre de soins** et d'accompagnement autour de la personne malade.
- L'objectif est de construire un **parcours personnalisé pour chaque malade**, depuis le diagnostic jusqu'à la prise en charge à domicile et en établissement.

Diapo 5

Parcours personnalisé Plan Alzheimer 2008 > 2012



RECHERCHER POUR GUERIR, PRENDRE SOIN ET AMELIORER LA QUALITE DE VIE

Diapo 6

Construire un parcours personnalisé pour chaque malade

- Le médecin généraliste, acteur essentiel du repérage, de la mise en place du plan de soins et d'aide : **création d'une visite longue au domicile du patient**
- La consultation mémoire (CM) : **déploiement sur tout le territoire de CM hospitalières ou libérales**

Diapo 7

Les nouveaux dispositifs facilitant le parcours du malade et de son aidant

60 % les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent à domicile, pour la majorité, auprès d'un proche.

- **Pour les aidants : deux jours de formation par an et un suivi médical spécifique** dans le cadre de la visite annuelle à domicile du médecin généraliste ;

Diapo 8

Les nouveaux dispositifs (1)

- **MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer) : une simplification du parcours de soins et d'aide au bénéfice des malades et des aidants**
- Sur son territoire, la MAIA organise un réel travail en commun de tous les acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux sur la base de partenariats. Sans créer de nouvelle structure, La MAIA permet ainsi aux professionnels d'avoir une action professionnelle pertinente, efficace et sécurisée sur la base d'une évaluation partagée des besoins de la personne.
- Pour les cas "complexes", un gestionnaire de cas organise une prise en charge renforcée et intensive par des professionnels spécifiques.

Diapo 9

Les nouveaux dispositifs (2)

- **Création de plateformes d'accompagnement et de répit pour répondre aux besoins**
- Elles proposent une variété de prestations pour : le malade (répit à domicile, garde de nuit, ateliers de réhabilitation ou de stimulation sensorielle...) ; l'aidant (groupe de parole...) ; le couple malade/aidant (séjours de vacances, activités culturelles, physiques ou artistiques..)

Diapo 10

Les nouveaux dispositifs (3)

- **Équipes spécialisées Alzheimer à domicile : réhabiliter de façon écologique**
- Sur prescription médicale, des équipes d'intervention spécialisées constituées d'ergothérapeutes, de psychomotriciens, d'assistants de soins en gérontologie et d'infirmières coordinatrices assurent la prise en charge à domicile des malades d'Alzheimer dans le cadre d'une prestation de soins d'accompagnement et de réhabilitation. Les principaux objectifs de cette prestation sont de maintenir les capacités résiduelles, prévenir les complications et notamment les troubles du comportement, valoriser le rôle de l'aidant et adapter l'environnement

Diapo 11

Les nouveaux dispositifs (4)

- **Unités cognitivo-comportementales à l'hôpital : pour répondre aux situations de crise**
- Les unités cognitivo-comportementales(UCC) accueillent les malades au sein des services de soins de suite et de réadaptation Elles sont dotées d'un projet médical et de soins spécifique et assurent des programmes de rééducation cognitive et de réhabilitation afin de permettre un retour à domicile ou en institution

Diapo 12

Les nouveaux dispositifs (5)

- **Pôles et Unités spécifiques en EHPAD : PASA et UHR**
- **pôles d'activités et de soins adaptés en EHPAD** : le PASA est un lieu de vie permettant d'accueillir dans la journée une douzaine de résidents ayant **des troubles du comportement modérés**. Tous les résidents de l'EHPAD concernés peuvent bénéficier, un à plusieurs jours par semaine, d'une prise en charge au sein de ce pôle qui propose des activités sociales et thérapeutiques, individuelles ou collectives ;
- **unités d'hébergement renforcées** : l'UHR propose sur un même lieu d'hébergement, des soins et des activités sociales et **thérapeutiques adaptés**. Elle accueille **12 à 14 résidents ayant des troubles psycho-comportementaux sévères** qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents.

Annexe 6



Maladie d'Alzheimer
et maladies apparentées

FICHE PRATIQUE

PROMOTION DE L'AMÉLIORATION
DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Dans le cadre du programme MobiQual

MobiQual



3

La Validation[®] : une pratique quotidienne

Qu'est-ce que la validation ?

- **La Validation est une méthode destinée à favoriser la communication avec les personnes âgées désorientées ou souffrant de troubles cognitifs.**

Cette méthode repose notamment sur la notion que l'âge extrême de la vieillesse sert à quelque chose. Ce que la personne âgée désorientée dit ou fait a du sens.

Au soir de sa vie, le fonctionnement de la mémoire se modifie, elle passe en revue les bons moments mais également les mauvais moments de son existence, comme un acteur, la pièce terminée, rejoue en pensée les succès et les ratés.

La personne très âgée a une tâche personnelle à accomplir.

Elle met ses affaires en ordre avant de quitter la scène du monde et répète les événements pénibles pour leur redonner une dimension plus conforme à sa dignité de personne humaine.

En Validation il ne s'agit pas d'analyser, d'interpréter ni de contrecarrer les propos décousus, les comportements inadaptés mais de reconnaître les besoins humains fondamentaux qui s'expriment ainsi.

Il s'agit le plus souvent :

- d'être aimé et en sécurité,
- d'être utile et productif,
- d'exprimer des émotions brutes et être entendu.

En Validation, nous accueillons la parole, le geste, l'émotion, le comportement de la personne démente en reconnaissant que ce geste, cette émotion, ce comportement ont du sens même si nous ne le comprenons pas.

- **L'intervenant en Validation utilise l'empathie pour se "brancher" sur le monde intérieur de l'autre et ainsi construire la confiance.**

- La confiance amène la sécurité.
- La sécurité amène la force intérieure.
- La force renouvelle l'estime de soi, la conscience de sa propre valeur.
- L'estime de soi réduit le stress.
- La conscience de sa propre valeur restaure la dignité.

- **Le but de la Validation est de prévenir le renfermement dans l'état végétatif, de repousser les sentiments douloureux d'inutilité et de solitude, de soulager le stress, de répondre aux besoins de se sentir aimé, estimé, valorisé, reconnu, de restaurer leur dignité et d'aider à trouver un sens à sa vie.**

Quand ils trouvent la force, l'amour et le sens de leur valeur dans le présent, ces personnes âgées désorientées ressentent moins le besoin de s'enfermer dans le passé. Elles peuvent améliorer leur communication et modestement leur état psychique. Valider, c'est ainsi permettre à une personne âgée désorientée de se sentir reconnue et digne d'intérêt. Souvent cela permet aussi l'expression des émotions, des sentiments enkystés depuis des années. C'est permettre le retour dans le passé afin de résoudre ce qui est resté en suspens. C'est essayer de renouer les fils perdus des émotions de toute une vie.

Valider, c'est reconnaître les émotions et les sentiments que traverse la personne.

**Il n'y a ni règles simples, ni formule unique pour tous.
Car le plus important est que chacun se sente reconnu comme personne importante et unique.**

LA VALIDATION[®]

FICHE
PRATIQUE

Comment Valider ?

■ Par une écoute active et appropriée

La Validation utilise une large palette de techniques verbales et non verbales pour maintenir le lien avec la personne quel que soit son niveau de désorientation. Les outils sont là pour réactiver les souvenirs sensoriels, les émotions et les sentiments et en faciliter l'expression.

"Quand on communique avec une personne âgée, il faut la prendre à l'intérieur de nous. Il faut ressentir ce qu'elle ressent."
Naomi Feil, créatrice de la méthode de Validation®

Les échanges verbaux se font, tant que cela est possible, en utilisant différents modes opératoires :

- **poser des questions fermées** (qui attendent une réponse par oui ou par non) ou des questions ouvertes (qui, quoi, où, quand, comment ?) pour marquer l'intérêt et permettre à la personne d'en dire plus si elle le peut et le souhaite, et si elle dispose encore du langage verbal,
- **reformuler les mots clés employés** par la personne en harmonisant sa voix ;

Exemple de dialogue : reformulation, questions ouvertes ou fermées

Le résident	- Je dois partir	
Le soignant	- Pour aller où ?	Question ouverte
Le résident	- Chez moi	
Le soignant	- Vous devez aller chez vous ?	Reformulation en marquant les mots clés
Le résident	- Oui, avec ma mère	
Le soignant	- Votre mère vous manque ?	Question fermée
Le résident	- Oui	
Le soignant	- Et vous voulez être avec elle	Reformulation du besoin
Le résident	- Oh oui	

- **faire la référence à son passé** permet à la personne d'évoquer ses souvenirs, ses expériences personnelles ;

Exemple de dialogue : rechercher des solutions familières à un problème

La résidente	- Je ne peux pas dormir la nuit !	
Le soignant	- Est-ce que cela vous arrive souvent ? Aviez-vous ce problème quand vous viviez avec votre mari ?	
La résidente	- Non... Bien sûr il ronflait très bruyamment mais il ne se levait pas toutes les dix minutes pour aller aux toilettes comme cette vieille femme avec laquelle je dois vivre aujourd'hui.	
Le soignant	- Comment faisiez-vous pour dormir quand votre mari ronflait ?	
La résidente	- J'avais trouvé de la musique pour dormir et je la faisais jouer doucement sur mon magnétophone. Ça lui était égal. Ça ne le réveillait jamais.	

- **les questionnements à l'extrême** (toujours, jamais, souvent ?) **ou en imaginant l'opposé** (et si l'inverse arrivait ?) **permettent à la personne de préciser les limites de ce qui se passe ;**

Exemple de dialogue : aller vers les extrêmes

Le résident	- Ils ont volé mes sous-vêtements.	
Le soignant	- Ils les ont tous volés ? Combien en ont-ils pris ?	
Le résident	- Je n'accepte pas cela !	
Le soignant	- Quand est-ce le plus insupportable ?	

Exemple de dialogue : recourir au contraire

Le résident	- Ils ont empoisonné mes aliments !	
Le soignant	- Est-ce qu'il y a des moments où ils ne les ont pas empoisonnés ?	



- **le repérage et l'utilisation du sens préféré** (visuel, auditif ou kinesthésique) sont de forts atouts pour une meilleure relation,
- **l'ambiguïté** ("on", "il" plutôt qu'un nom précis) **est utile pour se concentrer sur le sens de ce qui est dit quand on ne comprend pas les mots.**

Exemple de dialogue : utiliser l'ambiguïté

Le résident [chantonnant] - *Les camarades vont venir.*

Le soignant - *Ils vont venir bientôt ? Et ça vous fait plaisir que ce soit là ?*

N'ayant pas l'information le soignant ne cherche pas à deviner de qui, de quoi il s'agit mais reflète l'émotion.

Et toujours en étant attentif à rester empathique, synchronisé au rythme de la personne, à accepter ses temps de silence, à observer tout ce qui est non verbal.

Les techniques non verbales prendront encore plus d'importance lorsque la communication verbale devient trop difficile.

- **la synchronisation en miroir** de la respiration, des mimiques, des mouvements,
- **le contact-regard** chaleureux et authentique,
- **le toucher respectueux et pertinent** pour capter l'attention, répondre à un besoin de présence ou réveiller des souvenirs tactiles anciens,
- **la musique, le chant, la danse** en les adaptant aux besoins et aux émotions perçues.

Communiquer avec ces personnes âgées désorientées suppose d'entrer par la bonne porte d'entrée : la reconnaissance et "l'accordage" sur ses émotions que ce soit la peur, la colère, la tristesse ou la joie.

**Ne pas reconnaître les émotions, c'est nier la personne et au contraire, les accepter et les valider c'est dire à la personne que ce qu'elle ressent est juste.
On ne juge pas de la réalité des faits mais on valide les émotions réelles que la personne traverse...**

■ **En se rendant disponible**

Il est nécessaire de se préparer. Avant d'aborder la personne, l'intervenant prend conscience de son état interne du moment et se rend disponible avant d'entrer dans le monde de l'autre personne.

■ **En entrant en empathie avec la personne**

En l'observant attentivement pour tenter de repérer son état émotionnel, l'intervenant harmonise son attitude et sa posture, il module le rythme, le volume et le ton de sa voix.

L'approche est respectueuse et attentive, à une distance adaptée volontairement pour faciliter la relation et être confortable pour la personne.

Valider une personne désorientée c'est reconnaître l'émotion vécue, c'est alors refléter cette émotion, exprimer l'émotion avec la même émotion, une manière de lui dire que ses sentiments sont vrais.



Savoir-être et savoir-faire

QUELQUES REPÈRES DANS L'ACCOMPAGNEMENT D'UNE PERSONNE ATTEINTE D'UNE MALADIE D'ALZHEIMER OU APPARENTÉE

RAPPEL

La maladie d'Alzheimer ou apparentée modifie le rapport au monde de la personne qui en est atteinte. Celle-ci devient de moins en moins capable de s'adapter aux changements et de plus en plus vulnérable. C'est à nous qui soignons et accompagnons ces personnes d'adapter nos mots, nos façons d'être afin de les rassurer, de les aider à conserver une certaine sérénité.

- **Les troubles de la mémoire** rendent obsolète l'adage selon lequel on apprend de ses erreurs. L'échec devient au contraire une source d'anxiété, de stress et donc de troubles du comportement.
- **Les difficultés croissantes à s'exprimer avec des mots rendent primordiale la communication non verbale** : la personne s'exprime avec son corps et reste longtemps à l'écoute du nôtre, qu'elle comprend mieux que les mots. L'émotion prend le pas sur la raison.
- **La personne est souvent désorientée dans le temps et l'espace**. Il s'agit donc de tenter de la replacer dans notre réalité, sans la brusquer, en restant à l'écoute de ce qu'elle vit.
- **Les troubles du comportement ont toujours un sens, que nous devons rechercher**. Qu'ils soient l'expression d'un inconfort physique ou d'une souffrance morale, d'une incompréhension face à une situation, une attitude, etc.

Gardons à l'esprit que ce ne sont pas seulement des malades, mais des personnes toujours dignes d'intérêt, de notre curiosité, capables de nous émouvoir et d'être émues.

SAVOIR-ÊTRE ET SAVOIR-FAIRE

1 Lorsque vous communiquez avec une personne, accordez-lui toute votre attention

- **Commencez par dire bonjour à la personne et assurez-vous que la personne entre dans l'échange.**
- **Rappelez-lui qui vous êtes et laissez-lui le temps de s'accoutumer à votre présence.**
 - Anticipez les questions que pourrait se poser la personne : présentez-vous, rappelez-lui votre profession, ce que vous venez faire, le moment de la journée, etc.
- **Placez-vous à sa hauteur, face à elle et regardez-la dans les yeux.**
 - Votre corps parle : soyez attentif à vos gestes, vos attitudes qui doivent être en cohérence avec les mots.
 - Le corps de la personne vous parle : soyez à l'écoute des attitudes, des gestes, des postures, des mimiques de la personne, qui peuvent exprimer ce qu'elle ne sait plus dire par des mots.
 - Le toucher est intime : recherchez le contact par le toucher mais ne l'imposez pas ; demandez ou observez l'accord de la personne.

À DIRE

*"Bonjour Madame Martin.
Je suis Sophie.
Vous allez bien ?"*

- **Ne vous laissez pas distraire par une autre conversation.**

2 Soyez patient, détendu, rassurant

À FAIRE

Pensez à frapper à la porte et attendez une réponse avant d'entrer dans une chambre

- **Parlez doucement, distinctement, avec un ton de voix rassurant.**
- **Aidez la personne dans ses actions et évitez de faire à sa place pour gagner du temps** (présentez les vêtements dans l'ordre, montrez-lui comment utiliser des couverts, présentez-lui les objets de la toilette, etc.) (voir fiche pratique n°6 "L'aide au repas").

FICHE

- **Préférez une ambiance calme quand ce que vous proposez à la personne nécessite de l'attention.**
- **En cas de désorientation, ne cherchez pas à convaincre la personne et ne lui mentez pas.**
 - Ne donnez pas de fausse information ("*vos enfants vont venir*"), elle ne peut que renforcer la désorientation.
 - Indiquez une activité associée à l'horaire ("*il est l'heure de manger*") plutôt que simplement l'heure.
 - Recourez à la validation, à la réminiscence (voir fiches pratiques n°3 et 4).

3 Évitez de créer du stress

- **Ne mettez pas la personne en échec** (lui dire qu'elle se trompe, lui demander de faire une chose qu'elle ne sait plus faire, tenter de la faire deviner, etc.)
 - Ni sur, ni sous-stimulation : ayez connaissance des capacités réelles de la personne
- **Évitez de crier, d'avoir une réaction agressive**
- **Respectez son intimité**
- **Ne pressez pas la personne** (laissez-lui le temps de comprendre, de répondre, d'agir...)
- **N'utilisez jamais de moyens de contention, n'enfermez jamais la personne dans sa chambre**

À NE PAS DIRE
 "Maintenant j'en ai assez !
 Retournez vous coucher !"

4 Tenez compte des choix, des envies de la personne

- **Ne forcez jamais la personne à faire ce qu'elle n'a pas envie de faire et retentez à un autre moment**
 - Respectez au mieux ses habitudes (horaires, activités, type de toilette, etc.)
- **Respectez ses goûts alimentaires**

À NE PAS DIRE
 "Allez ! Dépêchez-vous
 de finir de manger !"

5 Choisissez la simplicité

- **Préférez les phrases courtes et ne transmettez qu'un message à la fois**
- **Usez de gestes et de mimiques pour faciliter la compréhension**
- **N'hésitez pas à répéter**

6 Faites ce que vous dites et dites ce que vous faites

- **Prévenez de ce que vous allez faire**
- **Expliquez et décrivez ce que vous faites au fur et à mesure**
 - Soyez attentif aux expressions de la personne afin de savoir si elle comprend ce vous lui expliquez
 - Si vous percevez une incompréhension, tentez d'adapter vos mots, vos gestes, vos mimiques pour améliorer la communication
- **Ne laissez pas attendre inutilement une personne**

À DIRE et À FAIRE
 "J'arrive madame Martin !"

**Un soignant compétent et reconnu est bienveillant !
 Améliorer et valoriser le comportement du soignant améliore celui du patient**

RESUME

La maladie d'Alzheimer (MA) est la plus fréquente des démences et se caractérise par un déclin progressif de la mémoire et des fonctions supérieures. La personne qui en est atteinte devient de moins en moins capable de s'adapter à notre monde et devient de plus en plus vulnérable. C'est donc au soignant d'adapter ses mots et sa façon d'être pour rassurer la personne et de prendre conscience qu'il n'a pas seulement un malade en face de lui mais une personne toujours digne d'intérêt. L'orthophoniste, ce thérapeute de la communication, joue un rôle primordial dans l'accompagnement d'une personne Alzheimer (PA). Dès le début de la maladie, il va stimuler les capacités résiduelles de communication de la personne. Connaissant le déclin irréversible et le caractère incurable de cette maladie, ce thérapeute peut éprouver des difficultés. Pour connaître plus précisément la nature de ces difficultés, nous avons créé un questionnaire destiné aux orthophonistes libérales. Les résultats ont montré les inquiétudes et les difficultés rencontrées par ces professionnels dans la prise en charge d'une PA. Les objectifs sont difficiles à dégager et l'intérêt d'une prise en charge n'est pas toujours clair. De plus, l'orthophoniste manque parfois d'outils et ses moyens ne sont pas toujours adéquats. L'objectif principal de cette étude est d'apporter un nouveau regard sur la prise en charge d'une PA en orthophonie. La Validation© de Naomi Feil fait partie des approches non-médicamenteuses de la MA. Peu connue en orthophonie, elle est d'un grand intérêt pour communiquer avec ces personnes. C'est à travers une relation empathique que la Validation© donne du sens au comportement et aux émotions exprimées par la PA. L'apport de cette méthode en orthophonie est double : non seulement elle permet de rassurer la PA mais elle améliore et valorise l'attitude du thérapeute.

Mots-clés : Maladie d'Alzheimer, Orthophonie, Validation©, Empathie