



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



Université Claude Bernard Lyon 1
Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation
Département Orthophonie

N° de mémoire 1851

Mémoire de Grade Master 2 en Orthophonie

présenté pour l'obtention du

Grade de Master 2 en Orthophonie

Par

ALLOYEAU (ALEXANDRE dit LAPERDRIX) Céline

Stratégies de communication efficaces utilisées entre une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade sévère et son aidant, formel ou informel, en interaction lors d'activités de la vie quotidienne : une revue systématique de la littérature.

Directeur de Mémoire

COLÓN DE CARVAJAL Isabel

Date de soutenance

24 mai 2018

Membres du jury

BOUQUAND Johanne

BASAGLIA Sandrine

COLÓN DE CARVAJAL Isabel

Président
Frédéric FLEURY

Vice-président CFVU
CHEVALIER Philippe

Vice-président CA
REVEL Didier

Vice-président CS
VALLEE Fabrice

Directeur Général des Services
MARCHAND Dominique

Secteur Santé

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur
Pr. RODE Gilles

U.F.R d'Odontologie
Directeur
Pr. BOURGEOIS Denis

U.F.R de Médecine Lyon-Sud
Charles Mérieux
Directrice
Pr BURILLON Carole

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directrice
Pr VINCIGUERRA Christine

Département de Formation et
Centre de Recherche en Biologie
Humaine
Directeur
Pr SCHOTT Anne-Marie

Institut des Sciences et Techniques de
Réadaptation
Directeur
Dr Xavier PERROT

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (CCEM)
Pr COCHAT Pierre

Institut Sciences et Techniques de Réadaptation Département ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Xavier PERROT

Equipe de direction du département d'orthophonie :

Directeur de la formation
Agnès BO

Responsables des travaux de recherche
Nina KLEINSZ
Agnès WITKO

Responsables de l'enseignement clinique
Johanne BOUQUAND
Ségolène CHOPARD
Claire GENTIL

Chargées de l'évaluation des aptitudes aux études
en vue du certificat de capacité en orthophonie
Solveig CHAPUIS
Céline GRENET

Coordinateur de cycle 2
Solveig CHAPUIS

Responsable de la formation continue
Johanne BOUQUAND

Secrétariat de direction et de scolarité
Auréliе CHATEAUNEUF
Véronique LEFEBVRE
Olivier VERON

Résumé

La maladie d'Alzheimer (MA), première affection neurodégénérative en France, constitue une priorité nationale en santé publique. Au stade avancé de la maladie, les troubles langagiers sont majeurs. Ils entravent la communication entre le patient et ses aidants, naturels ou professionnels, et détériorent leurs relations. Ce bouleversement impacte directement leur qualité de vie à chacun. Dans ce contexte, comment améliorer la communication pour restaurer la relation ? Quelles sont les stratégies de communication utilisées par la personne atteinte de MA sévère et par l'aidant lorsque l'interaction est fonctionnelle ? La connaissance des stratégies les plus efficaces est indispensable à l'orthophoniste, qui joue un rôle essentiel pour maintenir les fonctions de communication du malade et accompagner les aidants dans l'adaptation de leurs comportements. Dans l'objectif de réaliser un inventaire de ces stratégies efficaces, une revue systématique de la littérature a été menée. La recherche documentaire à partir de sources d'informations diversifiées a mis en avant 1416 références, dont seulement 21 ont été retenues. Une analyse qualitative puis quantitative a mis en évidence des stratégies récurrentes. Les résultats montrent que les plus efficaces du côté du patient sont des stratégies non verbales, principalement les gestes et les expressions faciales. Pour l'aidant, ce sont des stratégies verbales comme les questions fermées ou la répétition paraphrasée, mais aussi le toucher et le paraverbal. Ces données constituent une base de travail intéressante pour orienter de futurs travaux de recherche. La poursuite des investigations dans ce domaine pourrait conduire à la création d'outils spécifiques et à l'élaboration de lignes directrices pour le stade sévère de la MA à partir de données probantes, et garantir un accompagnement de qualité de ces personnes jusqu'à la fin de leur vie.

Mots clés

Maladie d'Alzheimer – stade sévère – communication – stratégies efficaces – patient – aidant – activités de vie quotidienne – revue de littérature

Abstract

Alzheimer's disease (AD) is the first neurodegenerative disorder in France and a national priority in public health. In the advanced stage of the disease, language disorders are major. They prevent the communication between the patient and his caregivers, natural or professional, and damage their relationship. This disruption directly impacts each stakeholder quality of life. In this context, how to improve communication and restore the relationship? What are the communication strategies used by the person with severe AD and the caregiver when the interaction is functional? The knowledge of the most effective strategies is essential for the speech and language therapist, who plays a key role in maintaining the patient's communication functions and assisting the caregivers in adapting their behavior. In order to make an inventory of these effective strategies, a systematic review of the literature was conducted. The literature search done from diversified sources of information put forward 1416 references, of which only 21 were selected. A qualitative and quantitative analysis highlighted recurring strategies. The results show that the most effective on the patient side are non-verbal strategies, mainly gestures and facial expressions. For the caregiver, these are verbal strategies such as closed-ended questions or paraphrased repetition, but also touch and paraverbal. These data provide an interesting basis of work to guide future research. Continuing investigations in this area could lead to the creation of specific tools and the implementation of guidelines for the severe stage of AD based on *Evidence Based Practice*, and ensure a qualitative support for these persons until the end of their life.

Key words

Alzheimer disease – severe – communication – strategies – patient – caregiver – daily life activities – systematic revue

Remerciements

Je remercie chaleureusement toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à ce travail de recherche.

Tout d'abord ma directrice de mémoire, Isabel Colón de Carvajal, Maître de Conférences à l'ENS de Lyon et au Laboratoire ICAR (Interactions, Corpus, Apprentissages, Représentations), qui a accepté de me suivre dans cette aventure du « mémoire bibliographique », nouveauté du grade Master en orthophonie. Je la remercie pour ses encouragements et sa disponibilité sans faille.

Un grand merci à Anne Gourhant, chargée de la coordination des formations en Sciences et Techniques de Réadaptation à la Bibliothèque Universitaire de Lyon 1, et à Sitthida Samath, assistante de ressources documentaires et scientifiques à l'Université Lumière Lyon 2, pour leurs conseils méthodologiques.

Je remercie sincèrement Mylène Grivaud, orthophoniste, pour m'avoir confié l'unique exemplaire de son mémoire d'orthophonie, ainsi que les chercheurs contactés dans le cadre de cette étude pour leurs réponses à mes questionnements.

Aux étudiantes en orthophonie, aux orthophonistes enseignants, maîtres de stage, aux ami(e)s, j'adresse un grand merci pour leur écoute et leur partage d'expériences. J'ai également une pensée particulière pour toutes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants rencontrés au cours de la formation, qui ont nourri ma réflexion.

Enfin, et surtout, je remercie tout particulièrement mon mari, mes quatre enfants, mes parents et beaux-parents, pour leur soutien inconditionnel durant ces cinq années de formation.

Sommaire

I Partie théorique	1
II Méthode.....	10
1 Critères d'éligibilité	10
2 Sources d'information	10
3 Stratégies de recherche	11
4 Sélection des études.....	13
5 Extraction des données.....	14
III Résultats	15
1 Sélection des études.....	15
1.1 Historique de recherche	15
1.2 Réponse aux sources d'information	16
2 Caractéristiques des études.....	16
3 Qualité méthodologique des études.....	16
4 Résultats individuels des études	16
4.1. Stratégies de communication efficaces utilisées par les personnes atteintes de la MA au stade sévère.....	17
4.2 Stratégies de communication efficaces utilisées par les aidants	19
IV Discussion	22
1 Pertinence de la recherche documentaire systématique.....	22
2 Analyse comparative des études	24
3 Limites et perspectives.....	28
V Conclusion.....	30
VI Références.....	31

I Partie théorique

Madame D. est atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade sévère.

« Ce matin-là, elle est assise dans son fauteuil roulant, face à la fenêtre. Un soignant arrive derrière elle, sans lui parler, saisit son fauteuil et se met à le tourner et à le pousser rapidement. Madame D. ressent d'abord un choc, celui d'être brusquement mise en mouvement, puis la sensation de perdre son équilibre, sa stabilité, ses repères. En quelques secondes, son environnement se modifie sans qu'elle sache pourquoi. (...) Elle cherche à se saisir de quelque chose, mais (...) il n'y a que le vide autour de son fauteuil. Elle n'est pas en mesure de comprendre ce qui se passe, que c'est un soignant qui est derrière elle, qu'il la déplace pour l'emmener manger parce que c'est l'heure ... » Comme elle se sent en danger, elle « se met à crier, tente de frapper un soignant qui s'approche d'elle. » (Gineste & Pellissier, 2014, p. 145)

Cette situation semble anodine, pourtant elle ne l'est pas. De nombreuses personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé ne peuvent plus s'exprimer verbalement. Des troubles de communication naissent alors avec leur entourage et les soignants, et engendrent des troubles du comportement chez le patient incompris et une impuissance de l'aidant face à ces situations. La relation de soin s'en trouve par conséquent perturbée (Orange, 2001). La qualité de vie du patient est altérée et le moral de l'aidant amoindri, rendant plus difficile sa mission de soin.

Dans ce contexte, comment améliorer la communication pour restaurer la relation ? Quelles sont les stratégies de communication efficaces à mettre en œuvre par le patient et par l'aidant pour aboutir à un échange équilibré et fonctionnel ?

L'objet de cette étude sera de réaliser une revue systématique de la littérature afin de dresser un inventaire des stratégies de communication efficaces utilisées entre une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade sévère et son aidant dans le cadre d'interactions dans des activités de la vie quotidienne. Une première partie présentera les éléments théoriques nécessaires à la compréhension de l'étude, puis une seconde section abordera la méthodologie de recherche, suivie d'une troisième qui exposera les résultats, lesquels seront discutés dans la partie suivante avant de conclure.

La maladie d'Alzheimer (MA) ou démence de type Alzheimer (DTA) est une maladie neurodégénérative qui touche aujourd'hui près d'un million de personnes en France (Carcaillon-Bentata et al., 2016). Elle représente plus de deux tiers des syndromes démentiels, dont d'autres étiologies, telles que la démence vasculaire ou la démence à corps de Lewy, sont qualifiées de maladies apparentées (HAS, 2011). Depuis 2013, la MA est définie dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux ou DSM-5[®] (American Psychiatric Association, 2015) comme un trouble neurocognitif se manifestant par un début insidieux et une altération progressive d'une ou plusieurs fonctions cognitives (mémoire, langage, praxies, gnosies, fonctions exécutives) impactant significativement les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ ; toilette, habillage, alimentation, déplacement) et compromettant l'autonomie de la personne. Des perturbations du comportement et de la personnalité peuvent accompagner les troubles cognitifs et sont fréquemment présentes à un stade avancé de la maladie (American Psychiatric Association, 2015).

Le caractère évolutif de la maladie amène à la définition de plusieurs stades marquant la sévérité de l'atteinte. Une évaluation cognitive des personnes à l'aide du *Mini-Mental State Examination* ou MMSE (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975) permet de définir trois stades d'évolution de la maladie, le stade léger (MMSE>20), le stade modéré (10<MMSE<20) et le stade sévère (MMSE<10) (HAS, 2011). D'autres échelles permettent de réaliser une évaluation globale des capacités cognitives et fonctionnelles existantes du sujet. Il s'agit de la *Global Deterioration Scale* ou GDS (Reisberg, Ferris, De Leon, & Crook, 1982), du *Functional Assessment Staging* ou FAST (Reisberg, 1988) et de la *Clinical Dementia Scale* ou CDR (Hughes, Berg, Danziger, Coben, & Martin, 1982). La GDS comporte sept niveaux, les stades 6 et 7 faisant référence à une démence sévère. « Les patients au stade 6 n'ont aucun souvenir des événements récents et requièrent une assistance importante dans toutes les AVQ. Ils présentent également des troubles du comportement, de l'agitation et de l'anxiété. Au stade 7, la perte du langage est complète, les patients sont alités et incontinents » (Feldman & Qadi, 2006). L'échelle FAST, corrélée à la GDS, mesure les incapacités fonctionnelles selon l'évolution de la démence. Ainsi, pour le stade 7, des variations sont déclinées de 7a (discours limité à environ 6 mots) à 7f (perte de la capacité à tenir la tête). La CDR, cotée sur 3 points, est moins sensible que la GDS lorsque la MA évolue. Un score de 3 est attribué à une démence sévère (Hugonot-Diener, Barbeau, Michel, Thomas-Antérion, & Robert,

2010). Ces échelles montrent que plus la maladie progresse, plus le patient est dépendant de son entourage, contraint malgré lui à devenir l'aidant naturel et à occuper une place essentielle dans la prise en soin de son proche (Mourgues et al., 2012).

Vallée, Verdier-Parent, Vallée et Hervé (2016) distinguent deux types d'aidants. D'une part, les aidants informels, aussi qualifiés d'aidants naturels ou familiaux, sont les proches qui viennent « en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les AVQ » (COFACE, 2009). Ils sont des personnes ressources pour les professionnels de santé (Orange, Bouchard Ryan, Meredith, & MacLean, 1995), « car ils connaissent l'histoire de la maladie, ils ont été témoins des premiers signes et de l'évolution des symptômes. Par la suite, ils ont un rôle majeur dans le maintien à domicile » (Pongan et al., 2015). D'autre part, les aidants formels ou aidants professionnels, comme les soignants ou les psychologues, sont des personnes extérieures à l'entourage (Vallée et al., 2016). Ils s'investissent également auprès du malade et dispensent des actes de soins dans le cadre d'une profession normalisée. De nombreux intervenants gravitent autour de la personne atteinte de MA au stade sévère. Par conséquent, la nécessité d'une action coordonnée entre ces multiples acteurs paraît essentielle pour assurer une prise en soin globale efficace. La qualité de la relation dépendra de la qualité de la communication entre le malade et les aidants (Grisé, 2014).

Grisé (2014, p. 21) définit la communication comme un « échange d'informations entre deux personnes ». Cosnier (1977) s'appuie sur le schéma de Jakobson (1969; Annexe A) et évoque la transmission d'un message entre un émetteur et un récepteur selon un code établi et par l'intermédiaire d'un canal dans un contexte particulier. Kerbrat-Orecchioni (1986) considère la communication d'un point de vue interactif, à partir d'une situation dans laquelle les interlocuteurs recherchent une coordination mutuelle et s'ajustent dans l'échange, introduisant la notion de feedback ou de rétrocontrôle (Gineste & Pellissier, 2014). Cosnier (1977) ajoute que la communication humaine utilise le langage, grâce à des éléments verbaux et non verbaux passant par les différents canaux sensoriels, comme outil de mise en relation des individus entre eux. Selon Kerbrat-Orecchioni (1986), la communication interpersonnelle, conduite par des actes de langage, constitue le type de communication le plus utilisé dans les AVQ. Cette auteure définit en 2001 les actes de langage comme des actions accomplies au moyen du langage et qui modifient le

contexte interlocutif (cité par Landragin, 2003) : ces actes de langage sont dits performatifs (Bracops, 2010). A propos du dialogue, en tant que processus interactif, cette auteure précise qu'il « peut et doit être envisagé sous le double angle de son contenu et de la relation qu'il instaure » (Kerbrat-Orecchioni, 1986). En effet, toute conversation, régie par des règles syntaxiques, sémantiques et pragmatiques (Watzlawick, Helmick Beavin, & Jackson, 1972), est caractérisée par une alternance des tours de parole et une synchronisation des comportements respectifs des participants (Kerbrat-Orecchioni, 1986). Elle s'engage sur un thème qui peut être maintenu ou non, et est nourrie de négociations et de réparations (Gobé & Grivaud, 2002). Les réparations sont des procédures du discours qui signalent une rupture dans la communication et qui la corrigent. Elles peuvent être directes (répétitions) ou indirectes (paraphrases), autocorrigées ou hétérocorrigées (Watson, Chenery, & Carter, 1999). Dans le cas de la MA, le pourcentage d'autocorrections augmente avec l'évolution de la maladie mais beaucoup de bris de communication ne sont pas réparés (Orange, Lubinski, & Higginbotham, 1996). La plupart du temps, ce sont les aidants qui assument le fardeau de la gestion de ces bris, car les malades ne parviennent plus à modifier leur comportement communicatif (Small, Gutman, Makela, & Hillhouse, 2003). Néanmoins, Berrewaerts, Hupet et Feyereisen (2003) soutiennent que des compétences communicatives et langagières demeurent préservées au stade avancé de la MA. Santo Pietro (1994), Watson et al. (1999) et Ripich, Vertes, Whitehouse, Fulton et Ekelman (1991) constatent en effet que la gestion des tours de parole est conservée, même si les tours sont plus courts. D'autre part, certains sujets MA au stade sévère produisent une quantité de mots de quatre à dix fois supérieure aux normes de la FAST des stades 6 et 7 sous forme d'énoncés intelligibles et signifiants (Bayles, Tomoeda, Cruz, & Mahendra, 2000). Mayhew, Acton, Yauk et Hopkins (2001) confirment le caractère informatif du discours autobiographique. De plus, des compétences préservées à l'écrit ont pu être identifiées. Certaines personnes DTA à un stade avancé reconnaissent des formes écrites de leur nom sur des étiquettes (Kim & Bayles, 2007) et maintiennent des compétences en lecture à voix haute (Bourgeois, 1991; 1992). Bourgeois (1992) a expérimenté auprès de personnes démentes un livre de souvenirs individualisé, appelé aide-mémoire, contenant des informations bibliographiques, des photos de famille et des descriptions d'événements marquants de la vie de l'individu et a obtenu avec cet outil une amélioration de la qualité des échanges. Enfin, même si le

manque du mot est majeur et que la communication est moindre et moins efficace (Arock, 2014), le désir et le plaisir de communiquer restent intacts chez ces personnes (Strubel, Samacoits, Sainson, Burlan, & Maurin, 2007). Rousseau, Fromage et Touchet (2009) expliquent qu'« avec l'évolution de la maladie, les troubles de communication du patient dément s'accroissent et les modalités de communication se modifient ». L'aidant, qu'il soit formel ou informel, est amené à s'ajuster au profil communicatif du malade (Arock, 2014) et à employer un code de communication approprié (Vinay, Gérard, Bonnet, Rexand-Galais, & Fromage, 2016), soit par une attitude en miroir, soit par une complémentarité de comportement (Watzlawick et al., 1972). Il s'appuie alors principalement sur la communication non verbale du malade qui demeure longtemps effective (Becue, 2002; Rousseau et al., 2009; Schiaratura, 2008).

La communication non verbale (CNV) est généralement décrite comme l'aspect de la communication qui n'est pas exprimé par les mots (Hess, 2016). Elle joue un rôle fondamental dans la compréhension interpersonnelle (Schiaratura, 2008) et la régulation de l'interaction sociale (Hennel-Brzozowska, 2008). Les comportements corporels émis par les interactants « renseignent les partenaires de l'interaction sur leurs intérêts, leurs intentions, leurs attitudes et leurs états émotionnels respectifs » (Schiaratura, 2013). Strubel et al. (2007) et Kirchner (2003) relèvent chez les patients déments la conservation de l'expression des affects et une sensibilité accrue aux indices non verbaux émis par l'environnement. Classiquement, on distingue plusieurs domaines dans la CNV. La proxémique correspond aux distances physiques établies entre les personnes dans une situation d'interaction, témoignant du type de relation qu'elles entretiennent entre elles. Elles peuvent traduire une invitation à l'échange (rapprochement) ou au contraire une volonté de retrait de l'interaction (distanciation) (Grisé, 2014). Ces distances semblables à des « boucliers protecteurs » (Delamarre, 2014, p. 14) auront un rôle particulier dans le cadre d'un soin de proximité comme le toucher thérapeutique. La kinésique s'apparente à la linguistique dans son versant non verbal, autrement dit à la grammaire des gestes. La gestualité des interactants traduit leurs émotions et participe à la prise de rôles réciproques dans l'échange (Kerbrat-Orecchioni, 1986; Labourel, 1982). Plusieurs classifications ont été proposées (Cosnier, 1977; Labourel, 1982). Celle de Cosnier (1997) offre des éléments descriptifs pertinents en analyse conversationnelle pour l'analyse de corpus dans les relations de soin. Cet auteur catégorise les gestes communicatifs en gestes

co-verbaux, dépendants d'une production verbale simultanée, en gestes quasi-linguistiques, pouvant être utilisés seuls car substituables à la parole, en gestes synchronisateurs, assurant la coordination de l'échange, et en gestes de confort, dits extracommunicatifs. Dans la MA sévère, on peut s'interroger sur la préservation ou non du langage gestuel lorsque le verbal fait défaut. À ce sujet, deux théories s'opposent. McNeill (1985) suggère que les gestes et le langage verbal sont deux aspects d'un seul et même système de représentation d'un message, activés ensemble et apparaissant simultanément. Plusieurs auteurs confirment cette hypothèse indiquant qu'un individu atteint de MA présentant des troubles langagiers, présenterait aussi des troubles praxiques impactant la communication (Glosser, Wiley, & Barnoskir, 1998; Rousseaux, Rénier, Anicet, Pasquier, & Mackowiak Cordoliani, 2012). Feyereisen (1987) propose une théorie différente, selon laquelle « le langage et les gestes dépendent de systèmes parallèles distincts qui peuvent interagir à différentes étapes de la production du discours » (Schiaratura, Pastena, Askevis-Leherpeux, & Clément, 2015). Deux études confirment cette hypothèse (Sabat & Cagigas, 1997; Schiaratura et al., 2015). La production de gestes quasi-linguistiques serait activée en cas de manque du mot ou d'énoncé verbal inadéquat et ce, même à un stade avancé de la MA. En 2012, Lefebvre et Arias Y Arenas (2012) ont constaté que la compréhension gestuelle était elle aussi conservée et même améliorée par un indiçage préalable du soignant. Parallèlement à la production de gestes spontanés, des études portant sur l'imitation ont prouvé qu'à ce stade de la maladie, l'imitation gestuelle était possible par le biais de la mémoire procédurale préservée (Li et al., 2016; Rousseau & Métivier, 2007).

Les gestes ne sont pas les seuls indices non verbaux à prendre en considération au cours d'une interaction. Le toucher, les expressions faciales, la posture ou encore le paraverbal, composante non verbale relative à la voix, font partie intégrante de la CNV (Hoffman, Platt, & Barry, 1988). « Le toucher est le sens qui subsiste le plus longtemps chez un patient atteint de la MA » (Becue, 2002). Charpentier (2014) identifie la rencontre tactile comme un éveil à la CNV qui rompt l'isolement social vécu par le malade. Lorsque l'expression verbale n'est plus possible, la personne peut avoir recours aux contacts physiques pour transmettre son message (Grisé, 2014). Le toucher peut aussi devenir un soin à part entière, intervenant comme un réparateur affectif (Duquenoy Spsychala, 2004). En effet, en fin de vie, l'enveloppe corporelle n'est plus contenante et le malade perd son sentiment d'unité et d'identité

(Charazac, 2009; Charpentier, 2014). Le toucher thérapeutique peut préserver ce sentiment d'unité psychocorporelle, indispensable aux échanges relationnels, en agissant sur l'image et la perception du corps. En termes de posture, Corraze (1992, p. 154) note que la congruence dans l'interaction est obtenue par des postures en miroir, lorsque les interlocuteurs adoptent les mêmes positions corporelles. Elle peut selon lui être « interprétée comme un signe d'identité en ce qui concerne les rôles ». Concernant les expressions faciales, plusieurs auteurs s'accordent sur l'habileté des personnes sévèrement touchées par la MA à reconnaître les émotions primaires sur le visage de leur interlocuteur et à changer de mimiques en fonction du contexte, ces variations étant plus nombreuses dans les situation d'interaction avec un soignant telles que la toilette, le repas ou la lecture (Guaita et al., 2009; Jansson, Norberg, Sandman, Athlin, & Asplund, 1992; Magai, Cohen, Gomberg, Malatesta, & Culver, 1996). Selon Grisé (2008, 2014), les expressions faciales sont les signes les plus pertinents pour interpréter les états internes des patients et renforcent le message exprimé par les yeux. L'orientation du regard est considérée comme un geste régulateur de l'interaction, marqueur de l'alternance des tours (Cosnier, 1997; Grisé, 2007). Un sourire peut informer sur l'émotion ressentie par la personne, mais il peut aussi avoir une valeur sociale (Grisé, 2008; Schiaratura, 2008; Takeda et al., 2010). Les éléments paraverbaux, dont on retiendra le rire et le cri, sont eux aussi des vecteurs d'information. Tauzia (2005) présente le rire comme « une forme de prise de contact avec le monde et l'autre, une base identitaire, relationnelle et sociale ». Takeda et al. (2010) décrivent trois types de rire, celui qui libère des tensions, celui associé à des sentiments positifs et enfin celui utilisé dans la communication sociale. D'après ces auteurs, le rire social ne serait pas préservé chez les patients atteints de démence sévère. Le cri, même s'il est considéré par la Haute Autorité de Santé (2011) comme un comportement verbal perturbateur nécessitant une intervention, signe une présence au monde, une invitation à l'échange par un message sonore (Calvet & Clément, 2015; Deboves, 2015). Il serait l'expression d'un besoin non satisfait, au même titre que les gémissements.

Les troubles du comportement, tels que les cris ou l'agitation motrice, majeurs au stade sévère de la MA, sont souvent des éléments déclencheurs à l'entrée en institution, qui devient incontournable devant l'épuisement des aidants naturels. Une étude sur le moral de ces derniers a établi qu'il était particulièrement mis à mal dans la prise en soin de ces malades (Vallée et al., 2016). Ce bouleversement dans la vie

du patient et de son entourage n'est pas sans conséquence sur leur relation, où chacun doit retrouver sa place dans cet environnement modifié. Afin de mieux comprendre les liens entre les différents acteurs dans ce paysage institutionnel, il semble intéressant de se référer au modèle théorique proposé par Bronfenbrenner (1986) qui place le patient au centre d'un environnement complexe caractérisé par plusieurs systèmes, représentés par des cercles concentriques, allant du microsystème au macrosystème (modèle adapté de Bronfenbrenner ; Annexe A). Les liens d'interaction entre ces systèmes interdépendants sont d'autant plus directs qu'ils sont plus proches. Il apparaît clairement qu'un dysfonctionnement au niveau de l'un de ces systèmes aura des conséquences sur les autres et en définitive sur la prise en soin globale et coordonnée du patient. À titre d'exemple, si l'on se réfère au cas de Madame D., le principal dysfonctionnement dans cette situation est l'absence de communication émanant du soignant, ce qui génère chez la patiente des troubles du comportement, en lien avec un état émotionnel intense. La modification du microsystème a eu un effet négatif sur les autres systèmes, en particulier sur Madame D. (ontosystème), au cœur du dispositif de soin. Hallberg (1993) rapporte que les conversations entre les aidants formels et les patients déments sont souvent brèves, unidirectionnelles, marquées par de nombreuses directives et un manque de pertinence, et qu'elles sont contrôlées par les aidants. En outre, il a été montré que les soignants utilisent peu de termes encourageant activement les comportements autonomes (Armstrong-Esther & Browne, 1986). Des bris de communication résultent fréquemment de ces situations et génèrent de forts niveaux d'anxiété et de frustration chez les intervenants (Orange, 2001; Pongan et al., 2015). Les aidants expliquent ces attitudes délétères par les difficultés à gérer les troubles du comportement, le manque d'intérêts partagés ou encore la connaissance insuffisante du patient (Grisé, 2007; Orange et al., 1995). Dans le but de résoudre ces difficultés, un modèle théorique de renforcement de la communication (*Communication Enhancement Model*; Annexe A) a été élaboré spécifiquement pour les malades d'Alzheimer (Orange et al., 1995). Il recense les niveaux d'intervention possibles pour que la communication soit fonctionnelle entre une personne atteinte de la MA et son interlocuteur, en tenant compte des influences multiples de l'environnement. À chaque étape, des processus de contrôle et de rétroaction sont effectifs afin d'adapter le comportement, modifier la communication et restaurer l'équilibre entre les acteurs. Dans ce schéma, le malade est considéré par l'aidant comme un être

communicant doué de capacités, ce qui assied son identité et lui procure du bien-être impactant directement l'efficacité de l'échange (Thomas & Hazif-Thomas, 2016). Berrewaerts et al. (2003) définissent l'efficacité de la communication comme étant « la capacité à transmettre de l'information pertinente ». Dans la littérature, elle est évaluée en situation d'interaction dans des AVQ par une analyse quantitative de la fréquence des bris de communication ou par une description qualitative d'observations subjectives, rarement les deux (Small et al., 2003; Small & Perry, 2005). Dans ce contexte, l'orthophoniste est le professionnel de santé le mieux placé pour intervenir auprès du patient MA sévère et de ses aidants. En effet, comme le préconise la HAS (2011), il joue un rôle essentiel pour « maintenir et adapter les fonctions de communication du patient et aider la famille et les soignants à adapter leurs comportements aux difficultés du malade ». Par le soutien et la formation aux aidants formels et informels, il participe activement à l'optimisation de la communication, en attribuant un rôle social au malade (Vinay et al., 2016) et en encourageant l'aidant à ajuster sa posture à chaque situation (Pancrazi & Métais, 2005). Pour proposer un accompagnement de qualité, l'orthophoniste doit connaître les stratégies de communication facilitatrices du point de vue du patient et de l'aidant. Des conseils et des recommandations abondent dans la littérature scientifique et de vulgarisation, mais ne concernent pas spécifiquement le stade sévère de la MA (Becue, 2002; Société Alzheimer du Canada, 2017). Par ailleurs, Wilson, Rochon, Mihailidis et Leonard (2013) et Vachon, Veilleux et Macoir (2017) confirment le peu d'études portant sur les stratégies de communication efficaces dans le cadre d'une MA sévère.

Compte tenu de ces éléments, une revue systématique de la littérature a été conduite afin d'exposer un inventaire des stratégies de communication efficaces utilisées entre une personne atteinte de MA sévère et son aidant, formel ou informel, en interaction lors d'AVQ, tant du point de vue du patient que de l'aidant. Trois hypothèses sont énoncées. L'hypothèse principale postule que le patient MA sévère conserve le désir et la capacité de communiquer avec son aidant. Puis, deux hypothèses secondaires relatives à l'efficacité des moyens mis en œuvre pour rendre la communication fonctionnelle sont mises en avant. Premièrement, la CNV est la modalité principale de communication des personnes DTA sévère. Deuxièmement, l'aidant naturel ou professionnel privilégie la communication verbale avec le patient MA au stade avancé, puisqu'elle assure la mise en mots des affects de celui-ci.

II Méthode

Une revue systématique de la littérature a été réalisée selon les principes du *PRISMA statement* relatif aux revues systématiques dans le domaine de la santé (Liberati et al., 2009). La recherche documentaire a été effectuée d'octobre 2017 à février 2018.

1 Critères d'éligibilité

Des critères de sélection stricts en lien avec la problématique ont été déterminés pour définir le périmètre de recherche. Pour être inclus dans la revue de littérature, les documents scientifiques devaient répondre aux critères suivants : 1) être des articles publiés dans des journaux scientifiques, des thèses ou des mémoires d'orthophonie ; 2) porter sur la maladie d'Alzheimer ; 3) porter sur le stade avancé ou sévère, défini selon les critères du MMSE, de la GDS, du FAST ou de la CDR ; 4) traiter de la communication et en particulier des stratégies de communication utilisées par le malade ou son aidant en interaction dans des AVQ; 5) être écrits en français ou en anglais ; 6) avoir été publiés entre 1996 et 2017. Aucune restriction n'a été retenue concernant le type d'étude. Étaient exclues les études qui portaient sur : 1) la démence au sens large, sans spécifier s'il s'agissait de démence de type Alzheimer ; 2) les maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer définies selon les critères de la HAS (2011) ; 3) des sujets atteints de pathologies multiples dont la maladie d'Alzheimer ; 4) les stades léger et modéré ; 5) la communication ne faisant pas mention de stratégies de communication et de situations d'interaction dans des AVQ entre un patient et son aidant.

2 Sources d'information

La principale source d'information est constituée par les bases de données PubMed (2017), PsycINFO (2017) , LiSSa (2017b) , SpeechBITE (2017) , CAIRN.INFO (2017) et Sudoc (2017). Ces six bases de données ont été sélectionnées suite à un repérage préliminaire dans des revues systématiques traitant de thématiques proches, afin d'obtenir le maximum de références en lien avec la problématique. Ces bases recensent des documents scientifiques de diverses natures (articles de périodiques, ouvrages, thèses, mémoires ...) dans des domaines variés (santé, psychologie, pratique orthophonique, sciences humaines et sociales, enseignement supérieur et recherche). Un descriptif des caractéristiques générales de ces bases

de données est présenté en Annexe B. Les modalités d'interrogation des bases de données ont été étudiées au préalable pour optimiser la recherche. Elles consistent en l'emploi de termes spécifiques recensés dans des thesaurus. « Un thesaurus est un vocabulaire contrôlé, c'est-à-dire une liste de termes ayant entre eux des relations hiérarchiques, synonymiques et de proximité. » (Eveillard, 2006). À titre d'exemple, dans la base de données PubMed, les termes spécifiques sont appelés descripteurs MeSH. « MeSH est l'abréviation de Medical Subject Headings, qui se traduit (...) par descripteur médical. (...) L'ensemble des descripteurs MeSH constitue le thesaurus de la banque de données bibliographiques Medline. » (Eveillard, 2006). Les filtres, quant à eux, permettent de restreindre la recherche.

D'autres sources d'information ont été explorées. Des sites web spécialisés ont été consultés comme celui de la Société Alzheimer du Canada (2017). La navigation sur des portails universitaires a donné accès à des articles d'auteurs spécialistes du domaine d'étude, comme le portail PSITEC (Université de Lille 3, 2017). La lecture d'ouvrages sur la thématique (Delamarre, 2014; Duquenoy Spychala, 2004; Grisé, 2014), le contact direct d'auteurs par mail ou via le site ResearchGate (2017) ont apporté des informations supplémentaires.

3 Stratégies de recherche

Dès le début de la recherche documentaire, un journal de bord et un tableau de renseignements ont été créés puis alimentés au fur et à mesure des différentes étapes dans le but de conserver une trace de toutes les investigations entreprises. Plusieurs stratégies ont été mises en œuvre : la recherche par mots clés dans les bases de données, l'enrichissement successif avec des articles similaires repérés dans les bases de données, le dépouillement minutieux des références bibliographiques des documents sélectionnés (articles, revues de littérature, thèses, mémoires), ainsi que la recherche sur des portails spécialisés. Une veille documentaire systématique a été mise en place afin de garder la possibilité de collecter de nouvelles références pertinentes pour cette étude.

La traduction de la problématique en concepts puis en mots clés, réalisée en français et en anglais durant le mois d'octobre 2017, a été la première étape de la recherche documentaire, après un repérage préliminaire. Le portail HeTOP (2017a) a été utilisé pour trouver la terminologie adaptée aux différentes bases de données. Par exemple, l'entrée du terme « alzheimer » dans l'onglet « Recherche » a proposé le

descripteur MeSH « maladie d'Alzheimer », associé aux libellés « maladie d'Alzheimer » en français et « alzheimer disease » en anglais, ainsi qu'aux synonymes MeSH et CiSMéF (Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française), tels que « démence de type Alzheimer » ou « senile dementia ». Les concepts non définis sur le portail HeTOP ont fait l'objet d'une recherche particulière. Ainsi, le stade « sévère » a été traduit en anglais par « severe » grâce au dictionnaire en ligne WordReference (2012) pour être exploité dans PubMed et PsycINFO. Les concepts et mots clés sont consignés en Annexe C.

Le travail d'identification des concepts et mots clés a permis d'élaborer des équations de recherche, rassemblées dans le Tableau 1 ci-dessous, à partir de la terminologie adaptée à chaque base de données et en utilisant les termes MeSH et les synonymes.

Tableau 1 : Équations de recherche utilisées dans les bases de données

Bases de données	Équations de recherche
PubMed (anglais)	1) ((((((last-stage[Title/Abstract]) OR sever*[Title/Abstract]) OR advance*[Title/Abstract])) AND (((alzheimer disease[MeSH Terms]) OR alzheimer[Title/Abstract]) OR senile dementia[Title/Abstract])) AND ((communication[MeSH Terms]) OR communication[Title/Abstract])) 2) systematic[sb] AND (alzheimer AND communication)
PsycINFO (anglais)	1) (alzheimer OR senile dementia) AND (communication) AND (sever* OR advance* OR last-stage) 2) (alzheimer OR senile dementia) AND (communication) AND (sever* OR advance* OR last-stage) AND strateg* 3) (alzheimer OR senile dementia) AND (communication) AND (sever* OR advance* OR last-stage) AND caregiver*
SpeechBITE (anglais)	communication AND alzheimer
LiSSa (français)	1) (maladie d'Alzheimer) ET (communication) 2) (maladie d'Alzheimer) ET (communication) ET (aidants)
CAIRN.INFO (français)	alzheimer ET communication
Sudoc (français)	alzheimer ET communication ET (sévére OU avancé)

La deuxième formule d'interrogation de PubMed a été utilisée dans la section « Clinical Queries » pour rechercher des revues systématiques. La recherche dans

les bases de données a débuté le 18 novembre 2017 pour s'achever le 9 décembre 2017.

Des filtres ont été appliqués dans PubMed (langue, période), PsycINFO (langue, période, sujet, type de notice), LiSSa (période) et SpeechBITE (période), mais pas dans les autres bases de données, car les résultats obtenus étaient trop restreints. Les langues retenues étaient le français et l'anglais. Le choix de la période de référence (de 1996 à 2017) a été décidé au terme du repérage préliminaire et en fonction des caractéristiques méthodologiques des études : en effet, les premiers enregistrements vidéo utilisés comme outil d'analyse conversationnelle datent seulement d'une vingtaine d'années. Les thèmes sélectionnés étaient en lien avec la problématique, comme « alzheimer's disease », « patients » ou « communication ». Les types de notices retenues étaient « journal », « peer reviewed journal » et « journal article ».

4 Sélection des études

La sélection des études a duré trois mois, du 18 novembre 2017 au 22 février 2018. Une première sélection a été réalisée sur les références obtenues dans les bases de données à partir des titres et/ou des résumés des articles et de la littérature grise (thèses, mémoires), puis répertoriée dans un tableau de renseignements, dont un extrait est présenté en Annexe D. Chaque article retenu s'est vu attribué une référence associée à la base de données et à l'équation de recherche correspondantes, afin de pouvoir être retrouvé systématiquement. Les doublons ont été indiqués et éliminés. Un second tri a permis d'affiner la sélection des articles pertinents en recherchant pour chaque référence, dans la partie « Méthode - Population » de l'étude, les critères précis d'inclusion, à savoir 1) le stade sévère/avancé, confirmé par la valeur du MMSE, du FAST, de la GDS ou du CDR et 2) la maladie d'Alzheimer spécifiquement, non associée à une autre pathologie. Les références retenues après la deuxième sélection ont reçu chacune un nouveau code pour faciliter le traitement des données lors de l'analyse. La liste des références bibliographiques de ces documents a été minutieusement étudiée pour identifier d'éventuelles nouvelles études à inclure.

La troisième et dernière sélection s'est opérée après lecture complète des documents scientifiques, réalisation d'une fiche de lecture pour chaque référence, dont un exemple est donné en Annexe E, et application d'une grille d'évaluation de la

qualité des études. La grille utilisée, adaptée aux études qualitatives en santé et présentée en Annexe F, est celle de Santiago-Delefosse (2004). Une note sur 22 a été attribuée à chaque article pour permettre le calcul d'un indice de qualité méthodologique, obtenu par le rapport de cette note sur le score maximal de la grille. Une référence qui ne présentait pas un indice supérieur à 50% était systématiquement éliminée, car jugée peu fiable. La fidélité inter-juges a aussi été évaluée suite au double codage de 30% des références.

5 Extraction des données

L'extraction des données a été effectuée en mars 2018. Un tiers des articles ont été soumis à une double lecture afin de vérifier la fidélité inter-juges.

III Résultats

Les résultats obtenus à partir des stratégies de recherche systématique développées pour cette revue de littérature seront présentés dans un premier temps : sélection des études, caractéristiques et qualité méthodologique. Puis seront détaillés dans un second temps les résultats individuels de chacune des vingt-et-une références retenues.

1 Sélection des études

1.1 Historique de recherche

La stratégie de recherche mise en œuvre a conduit à l'obtention de 1416 références. Seulement 13% d'entre elles ont été sélectionnées sur la base de l'analyse du titre et/ou du résumé, soit 183 références. Après identification et élimination des doublons (42), ainsi que des documents dont le thème était trop éloigné du sujet (83), 58 références ont été retenues. Une analyse plus fine a ensuite été menée, ayant pour objectif la recherche des critères d'inclusion sur le stade sévère (valeurs de MMSE, FAST, GDS ou CDR) et la maladie d'Alzheimer spécifiquement, dans la partie « Méthode – Population » des documents. Parmi les 58 références, 27 ont été éliminées pour les raisons suivantes : non ciblées sur la thématique (2) ; non ciblées spécifiquement sur la maladie d'Alzheimer ou mentionnant le terme de « démence » (7) ; non ciblées sur le stade sévère ou ne dissociant pas les stades (12) ; valeur du MMSE non obtenue après contact des auteurs (3) ; doublons article/thèse (élimination de la thèse et conservation d'un article) ou article/mémoire (élimination de l'article et conservation du mémoire) (2) ; non accessible (mémoire d'orthophonie de 2007 non disponible même auprès des auteurs) (1). À l'issue de cette seconde étape de sélection, le texte intégral des 31 références sélectionnées a été minutieusement étudié et chaque référence retenue évaluée à l'aide de la grille d'analyse qualitative de Santiago-Delefosse (2004). Ainsi, 9 références ont été supprimées pour inadéquation de la thématique (évaluation des compétences communicatives et non des stratégies de communication en situation d'interaction dans des AVQ), une seule pour note inférieure à la moyenne lors de l'évaluation qualitative. Au final, 21 références ont été incluses dans cette revue de littérature. Un diagramme de flux reporté en Annexe G résume les différentes étapes de sélection.

1.2 Réponse aux sources d'information

Les tableaux présentés en Annexe H exposent les réponses des différentes sources d'information. Le Tableau 1 indique que sur les 21 références retenues, 10 ont été obtenues par les bases de données, 8 par le dépouillement de bibliographies, 2 par la recherche d'articles similaires et 1 par les portails universitaires. Le Tableau 2 montre que les bases de données n'ont pas répondu de manière identique aux équations de recherche. PsycINFO, LiSSa et PubMed ont fourni la plus grande quantité de documents, soit 96% des références.

2 Caractéristiques des études

Le matériel retenu pour la revue de littérature comporte 21 documents scientifiques, parmi lesquels une majorité d'articles issus de journaux scientifiques (91%) et seulement 9% de littérature grise (une thèse de psychologie et un mémoire d'orthophonie). La répartition des références en fonction de la langue et de l'année de publication est homogène : 57% en anglais et 43% en français, 48% publiées avant 2007 et 52% après 2007. Concernant la date de publication, une représentation graphique de la répartition du nombre de références sélectionnées en fonction de l'année de publication est proposée avec la Figure 1 de l'Annexe I. D'autre part, le design des études est varié : 10 études de cas multiples (48%), 4 études de cas unique (19%), 3 études croisées (14%), 3 études de cas-témoins (14%) et 1 étude transversale (5%). Les caractéristiques de chaque type d'étude (Tetreault & Guillez, 2014, p. 64) sont définies dans un glossaire en Annexe J.

3 Qualité méthodologique des études

Les notes globales obtenues à partir de la grille de Santiago-Delefosse (2004) ainsi que le détail des cotations sont rassemblés dans le Tableau 1 de l'Annexe K. L'indice de qualité méthodologique varie de 64% pour les études de Brossard et Caron (2017a, 2017b) à 100% pour celle de Rousseau et Métivier (2007). Une double cotation a été réalisée sur 30% des références. La fidélité inter-juges pour l'estimation de la qualité méthodologique est excellente, avec un accord de 97%.

4 Résultats individuels des études

Le détail des cotations pour le calcul de la fidélité inter-juges relative à l'extraction des données est exposé dans le Tableau 2 de l'Annexe K, et les résultats individuels

des études sont rassemblés dans un tableau de synthèse en Annexe L. La fidélité inter-juges est satisfaisante, avec un accord de 91%. Sur les 21 références retenues, 12 rendent compte de stratégies de communication efficaces utilisées par les patients (57%) et 18 de celles utilisées par les aidants (86%). L'analyse de contenu a orienté le classement des stratégies en quatre catégories : verbales, non verbales, aides externes et autres stratégies. Sur ces 21 références, sachant qu'une étude peut traiter simultanément les deux approches, patients et aidants, 16 d'entre elles s'intéressent aux stratégies verbales (76%), 13 aux non verbales (62%), 10 aux aides externes (48%) et 7 aux autres stratégies (33%).

4.1. Stratégies de communication efficaces utilisées par les personnes atteintes de la MA au stade sévère

Du point de vue des patients, 5 études parmi les 21 font référence aux stratégies verbales (24%), 11 aux non verbales (52%), 2 aux aides externes (9%) et 1 aux autres stratégies (5%). Vinay et al. (2016) décrivent leurs observations de cinq sujets MA au stade sévère au cours d'entretiens cliniques avec un psychologue. La répétition est adoptée comme stratégie verbale pour maintenir l'échange. Les auteurs soulignent l'efficacité des stratégies du regard, des expressions faciales comme le sourire et le froncement de sourcils, des gestes de la main et du hochement de tête, des mouvements buccaux, et du contact physique. Une serviette de table est par ailleurs utilisée comme écran par l'un des patients pour tenir à distance le partenaire de communication. Mayhew et al. (2001) ont filmé et analysé des entretiens de cinq sujets atteints de la MA à un stade avancé avec leurs soignants sur un thème autobiographique. Quatre des cinq participants ont pu raconter une histoire les concernant en utilisant des pronoms personnels. Seule une personne a tenté de changer de thème pour marquer la fin de l'échange. Lors de ces entretiens, les personnes ont exprimé une large gamme d'émotions primaires par leur regard et leurs expressions faciales. La production de gestes quasi-linguistiques et de gestes de confort, l'utilisation du toucher et de stratégies paraverbales ont régulé l'échange. L'étude de standardisation de la version informatisée de la Grille d'Évaluation de la Communication ou GECCO (Rousseau, Dali, & Fargier, 2006) a révélé l'utilisation adaptée de l'humour par les patients au stade sévère. Rousseau et al. (2009) se sont intéressés à l'impact de l'environnement sur le comportement et la communication de sujets atteints de MA. Cet article expose deux cas sévères qui adoptent majoritairement des stratégies non verbales (regard, cris, gémissements,

agrippement, agitation motrice). Cependant, l'un des sujets verbalise des demandes d'aide et pose des questions relatives à son histoire de vie. Dans sa thèse sur l'interprétation par l'intervenant de la CNV de personnes atteintes de DTA lors d'une AVQ (repas), Grisé (2007) élabore, grâce à ses observations, une grille d'interprétation de l'expression des yeux, qui constitue selon elle, le vecteur majeur de transmission du message et un élément facilitateur dans les interactions. Elle dresse une liste des indices non verbaux en situation de repas, parmi lesquels le paraverbal, le langage du corps, la gestuelle et les expressions faciales. Brossard et Caron (2017b) ont suivi pendant deux ans une patiente mutique atteinte de MA au stade sévère et rapportent leurs observations. L'expression des yeux est, selon eux, une stratégie très efficace. D'autre part, cette dame utilise à de multiples reprises les gestes, dont le hochement de tête, l'imitation ainsi que le sourire et le rire pour répondre à son partenaire de communication et maintenir l'échange. Astell et Ellis (2006) exposent les stratégies efficaces utilisées par une personne atteinte de MA au stade sévère pour réparer les bris de communication: rechercher le contact visuel, produire plus de gestes (hochement de tête, déplacement corporel), soupirer bruyamment, imiter l'autre, se rapprocher et répéter le dernier mot de son interlocuteur. En 2002, Gobé et Grivaud montrent, dans leur mémoire d'orthophonie, que les actes de langage non verbaux sont utilisés préférentiellement par les cinq personnes atteintes de DTA sévère. Brossard et Caron (2017a) décrivent les entretiens cliniques qu'ils ont menés pendant deux ans auprès d'une femme atteinte de MA au stade avancé. L'expression des yeux, par l'orientation et l'intensité du regard, les gestes, notamment ceux mettant en jeu les mains et la bouche, ainsi que l'imitation paraverbale et gestuelle apparaissent comme des stratégies facilitatrices dans l'interaction avec l'aidant. Dans une étude de cas-témoins, Hendryx-Bedalov (1999) rapporte que l'expression des yeux et les gestes, tels que le hochement de tête, améliorent la communication entre une personne démente de type Alzheimer au stade avancé et son aidant naturel au moment de la prise du repas. En 2011, Moos s'intéresse à l'humour dans la DTA sévère. Elle identifie cette stratégie comme facilitant la communication, de même que d'autres telles que l'imitation, les expressions faciales, dont le sourire, et l'utilisation d'objet. Dans les travaux de Rousseau et Métivier (2007) sur les effets de la relaxation en réponse à des états d'anxiété, les personnes atteintes de MA au stade sévère imitent le comportement calme du soignant, ce qui leur permet de retrouver une attitude apaisée et

communicante, se traduisant par des sourires, des soupirs de soulagement ou encore des verbalisations. Enfin, au cours d'entretiens cliniques avec cinq personnes atteintes de MA au stade sévère, Ellis et Astell (2017) ont identifié des stratégies facilitatrices utilisées en miroir par les deux interlocuteurs pour initier, maintenir ou clore l'échange : le regard, les expressions faciales, des vocalisations, l'utilisation du rire et du silence, les gestes des mains et de la tête, le contact physique, la distance avec l'aidant ainsi que l'imitation paraverbale et gestuelle.

4.2 Stratégies de communication efficaces utilisées par les aidants

Du point de vue des aidants, 12 études parmi les 21 font référence aux stratégies verbales (57%), 9 aux non verbales (43%), 9 aux aides externes (43%) et 5 aux autres stratégies (24%). Vinay et al. (2016) ont noté la nécessité pour l'aidant de se placer à hauteur du regard afin de pouvoir capter tous les signaux émis par la personne atteinte de MA au stade avancé et ainsi ajuster son code de communication à celui du patient. Ils ajoutent que le sourire, les hochements de tête, les questions fermées et la mise en mots des affects facilitent l'interaction. Le thème d'interlocution est également défini comme une « clé relationnelle », il doit être choisi en référence au vécu du patient pour faciliter l'accès aux souvenirs. Comme Vinay et al. (2016), Mayhew et al. (2001) ont souligné qu'avec une écoute et une observation attentives, l'interprétation de la CNV était facilitée. Dans une étude portant sur l'effet d'aide-mémoires individualisés sur la communication de personnes atteintes de démence sévère, McPherson et al. (2001) ont montré l'efficacité de cet outil pour un sujet atteint de MA. Le temps de conversation a en effet doublé et l'utilisation de questions ouvertes a facilité l'échange. Rousseau, Dali et Fargier (2006) ont mis en évidence une production majorée d'actes de langage adéquats des patients MA sévère en réponse à des questions fermées. Grisé (2007) aborde dans sa thèse les attitudes facilitatrices du soignant, telles que démontrer de l'intérêt pour le patient, être doux, calme, attentif, avoir des gestes lents, donner l'exemple, utiliser le toucher thérapeutique dans la relation, adapter sa position physique et son intervention en fonction des réponses du patient, marquer l'affection, utiliser les intérêts des patients. Elle ajoute que l'observation et le temps nécessaire à la connaissance de la personne sont essentiels au décodage et à l'interprétation de la CNV. Savundranayagam et Orange (2014) ont observé et analysé des conversations entre quinze personnes atteintes de MA, dont quatre au stade sévère, et leurs aidants naturels dans un contexte de repas. Les auteurs ont identifié des stratégies efficaces

utilisées par les aidants pour réparer les bris communicationnels : donner plus d'informations, répéter, reformuler, parler lentement, poursuivre ce que dit l'interlocuteur ou encore montrer ce que l'on veut dire. Dans une étude examinant les stratégies de communication utilisées par treize soignants de personnes atteintes de la MA au stade avancé dans une activité de soins bucco-dentaires, Wilson et al. (2013) ont montré l'efficacité de certaines d'entre elles conduisant à la réussite de l'activité : donner une seule instruction, dire le nom de la personne, l'encourager verbalement, utiliser la répétition paraphrasée ou à l'identique (verbatim) et poser des questions fermées. Une aide externe, présentée sous la forme d'un diagramme visuel des étapes du brossage de dents affiché à l'évier, a servi de point d'appui pour les aidants. Dans leur suivi longitudinal d'une patiente mutique atteinte de MA au stade sévère, Brossard et Caron (2017b) ont mis en œuvre diverses stratégies afin d'initier et de maintenir l'échange avec leur patiente. Ainsi, l'introduction d'objets mettant en éveil tous les sens, comme un sachet de lavande ou une lampe plasma, pour entrer en relation et maintenir l'attention, l'appel de la personne par son nom, la verbalisation des actions, l'exposition d'une information à la fois, la répétition verbatim, l'imitation, le toucher ou encore l'exagération de la prosodie sont des stratégies qui se sont révélées efficaces avec cette patiente. Astell et Ellis (2006) ont observé le rôle essentiel de l'imitation dans l'initiation et le maintien de l'échange avec une personne atteinte de MA sévère. Gentry et Fisher (2007) ont examiné les effets des réponses en réparations verbales d'un aidant sur le discours conversationnel d'un homme atteint de DTA sévère. La réparation indirecte est apparue comme la stratégie la plus efficace, améliorant sensiblement la qualité du discours de cette personne. Jauny, Mouton et Rousseau (2010) ont cherché à montrer que les gestes de l'aidant pouvaient augmenter la « production d'actes de langage des malades atteints de démence de type Alzheimer ». L'utilisation des gestes co-verbaux n'augmente pas la fréquence des actes adéquats chez les sept patients au stade sévère, malgré une sensibilité notable à ceux-ci, mais focalise l'attention de ces personnes sur leur interlocuteur. Le support d'image a également un effet bénéfique sur la communication : il apparaît comme un outil efficace pour lutter contre l'inhibition et l'angoisse des patients. Gobé et Grivaud (2002) observent, quant à elles, une influence modérée du support visuel et du thème d'interlocution sur le discours des personnes atteintes de MA au stade sévère. Brossard et Caron (2017a) utilisent principalement les stratégies du regard et du toucher pour

communiquer avec la personne DTA sévère de leur étude. Ils s'appuient sur l'utilisation d'objets sensoriels pour initier et maintenir la communication, comme un sachet en tissu contenant de la lavande, un bonhomme en tissu à l'odeur de pain d'épices, un œuf luminescent ou encore un lapin en peluche. Hendryx-Bedalov (1999) repère les stratégies mises en œuvre par l'aidant naturel pour faciliter la communication lors de conversations au moment du repas, notamment l'explication des énoncés, l'attention portée à la personne souffrant de MA sévère, la reformulation des déclarations de cette dernière et l'emploi d'une intonation douce. Spilkin et Bethlehem (2003) exposent les effets bénéfiques d'un aide-mémoire individualisé sur les échanges entre un patient MA au stade sévère et sa fille : doublement des tours de parole, initiation et maintien du thème, discours plus informatif, autonomie dans la gestion de l'outil. L'utilisation de questions fermées et l'acceptation de silences prolongés par l'aidant ont amélioré la communication. Hoerster, Hickey et Bourgeois (2001) notent également un effet positif de l'emploi d'un aide-mémoire lors de conversations entre des personnes DTA et leurs aidants. En 1997, Bourgeois, Burgio, Schulz, Beach et Palmer ont évalué les effets d'indices écrits sur le comportement verbal répétitif de patients atteints de MA. Les résultats ont montré un effet positif de plusieurs supports (fiches, livre-mémoire, tableau mémo) sur la communication interpersonnelle. Dans leurs travaux, Rousseau et Métivier (2007) font l'hypothèse que la relaxation a des effets bénéfiques sur l'anxiété des personnes DTA au stade sévère. Ils constatent en effet que la relaxation est un outil très efficace pour entrer en contact et communiquer avec ces malades. Le toucher sécurisant des mains, l'attitude empathique et calme ainsi que le rythme respiratoire apaisé sont des stratégies facilitatrices qui permettent la restauration de la communication. Enfin, Ellis et Astell (2017) ont utilisé l'imitation paraverbale, gestuelle et rythmique au cours d'entretiens cliniques, qui s'est avérée très efficace pour communiquer avec cinq personnes atteintes de MA au stade sévère.

La présentation des vingt-et-une études met en lumière une grande diversité de stratégies utilisées par les patients et par les aidants. Certaines apparaissent de façon récurrente, comme l'illustrent les graphiques de l'Annexe M. Elles seront discutées dans la partie suivante.

IV Discussion

La présente étude a pour objectif d'identifier et de répertorier les stratégies de communication efficaces utilisées entre une personne atteinte de MA au stade sévère et son aidant formel ou informel en situations d'interaction lors d'AVQ. Une recherche documentaire systématique a conduit à la sélection de vingt-et-un documents scientifiques. Une analyse minutieuse de chaque étude a permis de mettre en avant les stratégies efficaces utilisées par le malade et celles utilisées par l'aidant. Dans cette partie, la pertinence de la recherche documentaire sera discutée, puis les résultats seront mis en lien avec les éléments théoriques et enfin une réflexion autour des limites et perspectives de cette revue sera proposée.

1 Pertinence de la recherche documentaire systématique

La pertinence des stratégies de recherche documentaire est évaluée et indiquée dans le Tableau 1 de l'Annexe H. La recherche par les bases de données n'apparaît pas comme étant la plus pertinente (1380 articles obtenus initialement contre 10 retenus en sélection finale, équivalent à un taux de pertinence de 0,7%), contrairement aux autres sources qui obtiennent des taux de pertinence de 15 à 50%. En sélection finale, 50% seulement des documents proviennent des bases de données, l'autre moitié étant issue des autres sources d'information. Ce résultat est cependant à considérer avec prudence : les bases de données restent une source incontournable de la recherche documentaire, car elles donnent accès à des articles qui renvoient vers d'autres références (articles similaires, dépouillement de bibliographies). Dans le cadre de cette recherche, il apparaît donc que les autres sources ne devaient pas être négligées, puisqu'elles ont fourni de nombreux documents scientifiques adaptés à la problématique. Concernant la pertinence de chaque base de données interrogée, celle-ci est décrite dans le Tableau 2 de l'Annexe H. Elle se base sur la comparaison du nombre de références obtenues initialement par rapport au nombre de documents retenus à l'issue de la première sélection. La base Sudoc apparaît comme étant celle ayant le mieux répondu aux formules d'interrogation avec un taux de pertinence de 64%. Les bases PubMed et PsycINFO sont les sources les moins pertinentes, avec des taux respectivement de 6% et 9%, malgré les filtres utilisés pour affiner la sélection. Cette analyse interroge par conséquent sur la pertinence des mots clés et des équations de recherche.

Le choix des concepts et mots clés a été particulièrement délicat et a nécessité un long travail de réflexion ainsi que des essais au cours de la phase de repérage préalable à la recherche documentaire. Le concept de « communication interpersonnelle », par exemple, défini par le terme MeSH très général « communication », pouvait faire référence à d'autres types de communication telle que la communication du diagnostic par le médecin, et générer l'obtention d'un grand nombre d'articles. Néanmoins, l'ajout de termes trop spécifiques aux équations de recherche pouvait éliminer certains documents dignes d'intérêt, ce qui explique pourquoi les termes d'« aidant » et de « stratégie » n'ont pas été systématiquement appliqués, et le terme général de « communication » conservé.

Des données pertinentes ont pu être relevées dans toutes les études. Concernant la date de publication, dans la sélection initiale (141 documents), deux tiers des références datent de moins de dix ans, alors que dans la sélection finale (21 documents), celles-ci ne représentent que la moitié des études. Ainsi, le thème abordé semble moins investi ces dernières années, ce qui confirme l'intérêt du questionnement. Le design et le niveau de preuve des études sont des éléments essentiels à considérer en *Evidence Based Practice* (EBP). Dans cette revue de littérature, les références de la sélection finale sont majoritairement des études de cas et constituent par nature un faible niveau de preuve (Marchand-Adam et al., 2008). La population étudiée étant très particulière du fait de sa grande hétérogénéité (Spilkin & Bethlehem, 2003), la soumettre à des études expérimentales peut s'avérer compliqué, d'autant plus que les études centrées sur la communication interpersonnelle de ces personnes vulnérables requièrent l'observation d'indices subjectifs, difficilement quantifiables. Néanmoins, les études de cas sont très informatives et représentent un matériel riche, particulièrement pour le thème de recherche visé. D'ailleurs, comme le souligne Masquelet (2010), la donnée probante ne doit pas être la seule prise en compte ; « les données contextuelles, c'est-à-dire les données propres aux cas, méritent considération ». En termes de contenu, on note que ces écrits scientifiques sont très variés et abordent très souvent la thématique indirectement. Seules quelques études ciblent le questionnement, comme les travaux de Wilson et al. (2013) ou de Grisé (2007). L'analyse de contenu a donc consisté à extraire des données souvent subjectives parmi d'autres, objets de l'étude, notamment dans les études de cas unique et les séries de cas en psychologie (Brossard & Caron, 2017a; Vinay et al., 2016).

2 Analyse comparative des études

En premier lieu, l'analyse de contenu a démontré que toutes les personnes atteintes de MA sévère citées, soit 105 sujets au total, même privées de langage verbal, demeurent des sujets communicants recherchant l'interaction. L'hypothèse générale de départ, selon laquelle le patient MA conserve un désir et une capacité à communiquer même à un stade avancé de la maladie, est donc validée (Berrewaerts et al., 2003; Strubel et al., 2007). D'autre part, les résultats des études mettent en évidence une grande variété de stratégies efficaces. Le choix se portera naturellement pour la discussion sur celles qui sont le plus fréquemment citées.

Du point de vue des personnes atteintes de MA sévère, les stratégies de communication les plus efficaces sont les stratégies non verbales, devant les stratégies verbales et l'utilisation d'objets. La première hypothèse secondaire présumant que la CNV est la modalité de communication principale des personnes DTA sévère est donc également vérifiée (Becue, 2002; Rousseau et al., 2009; Schiaratura, 2008). Ce sont principalement la gestualité, le paraverbal, comprenant le rire et les cris, les expressions faciales, avec un rôle fondamental du regard et du sourire, le toucher ou encore la distance interpersonnelle qui favorisent la communication. Les gestes constituent des stratégies de communication incontournables (Sabat & Cagigas, 1997; Schiaratura et al., 2015). Les études de ce recensement étayaient le modèle défendu par Feyreisen (1987) en faveur de l'indépendance du langage verbal et du langage gestuel : à un stade avancé de la MA, même si les individus ne peuvent plus s'exprimer verbalement, la production et la compréhension gestuelle sont conservées (Lefebvre & Arias Y Arenas, 2012; Schiaratura et al., 2015). Les patients réagissent et utilisent de manière adaptée, selon la situation et la nature du message à transmettre, des gestes co-verbaux associés au discours (Moos, 2011), des gestes quasi-linguistiques pour combler le manque du mot (Mayhew et al., 2001) et des gestes extra-communicatifs (Brossard & Caron, 2017a; Ellis & Astell, 2017). Tous ces signaux non verbaux sont informatifs et évitent les bris de communication. Parmi les gestes relevés dans les études, ceux de la main et de la tête semblent les plus présents et les plus pertinents (Astell & Ellis, 2006; Grisé, 2007; Hendryx-Bedalov, 1999; Vinay et al., 2016). Ainsi, le hochement de tête, vecteur du code oui/non, est mentionné dans plus de 30% d'entre elles. Il participe à la prise de rôle dans l'interaction (Kerbrat-Orecchioni, 1986). La posture, caractérisée par les mouvements du corps, est également un

indice remarquable. Elle peut faire l'objet d'imitation, lorsque le patient recherche l'interaction ou qu'il participe à une activité telle que la relaxation (Ellis & Astell, 2017; Rousseau et al., 2009). L'adoption d'une posture en miroir marque alors la congruence dans la relation de communication (Corraze, 1992). Enfin, les mouvements associés à la sphère oro-faciale, décrits par Ellis et Astell (2017), Grisé (2007) et Brossard et Caron (2017a), caractérisent un besoin de compensation du déficit verbal. Ils rendent une fonctionnalité communicative à ces éléments corporels et confèrent au malade son statut d'être communicant. Alors que Takeda et al. (2010) exposent que la forme sociale du rire est définitivement perdue chez les patients déments au stade sévère, plusieurs des études recensées renseignent le rire comme un élément pertinent de la communication (Brossard & Caron, 2017b; Ellis & Astell, 2017; Mayhew et al., 2001; Vinay et al., 2016). D'autres éléments paraverbaux, tous porteurs d'un message signifiant, sont mis en avant, comme le soupir (Astell & Ellis, 2006; Rousseau & Métivier, 2007), la toux (Ellis & Astell, 2017; Mayhew et al., 2001), les grognements, les gémissements en allant jusqu'aux cris et aux hurlements (Grisé, 2007; Vinay et al., 2016). Un atelier d'écriture proposé à des sujets déments a eu des effets bénéfiques sur les comportements perturbateurs comme les cris, signes d'inconfort pour les patients et générateurs de stress pour les soignants (Engasser, 2015). Un troisième point concerne les expressions faciales. De nombreux auteurs ont exploré ce champ d'étude et constaté qu'elles participaient à la transmission de l'état émotionnel de la personne (Jansson et al., 1992; Magai et al., 1996). Les résultats obtenus dans les études confirment ces données. Parmi les éléments saillants, on retient le regard et le sourire. En effet, selon Grisé (2008), l'expression des yeux joue un rôle fondamental : le contact visuel établit la relation (Grisé, 2007), alors que l'orientation et l'intensité du regard suggère l'intérêt vis-à-vis du partenaire de communication (Brossard & Caron, 2017a, 2017b; Vinay et al., 2016) et affirme la volonté de poursuivre ou non l'interaction (Ellis & Astell, 2017; Hendryx-Bedalov, 1999; Rousseau et al., 2009). Selon Takeda et al. (2010), le sourire ne serait plus effectif au stade avancé de démence. Cette conclusion va à l'encontre des données recueillies, puisque dans les études recensées, le sourire reste présent et peut encore avoir une fonction sociale et une fonction d'expression des ressentis du malade (Brossard & Caron, 2017b). Quant au toucher, il est souvent décrit comme un moyen de conserver un lien physique avec l'autre et avec soi, de confirmer sa présence et l'intérêt de l'échange (Charpentier, 2014), ce que l'on

retrouve dans les études (Brossard & Caron, 2017a; Ellis & Astell, 2017; Mayhew et al., 2001; Vinay et al., 2016). Pour conclure avec les moyens mobilisés par le patient, peu de stratégies verbales semblent réellement efficaces. Néanmoins, la répétition est jugée comme étant facilitatrice par plusieurs auteurs pour maintenir l'échange avec l'aidant (Astell & Ellis, 2006; Vinay et al., 2016).

Du point de vue des aidants, les stratégies de communication les plus efficaces sont sans conteste les stratégies verbales, ce qui valide la seconde hypothèse secondaire. Celle-ci suggère que les stratégies verbales de l'aidant sont efficaces car elles assurent la mise en mots des ressentis et des besoins du patient MA sévère (Kirchner, 2003). Cependant, Wilson et al. (2012; 2013) rappellent que les soignants utilisent conjointement les stratégies verbales et non verbales lors de la réalisation de tâches d'AVQ, la proportion de non verbal augmentant avec la progression de la maladie. D'après Schiaratura (2008), « plus la convergence non verbale est importante, (...) plus l'interaction est satisfaisante ». Kerbrat-Orecchioni (1986) complète en assurant que la synchronisation des comportements respectifs des interactants est nécessaire pour parvenir à un échange fonctionnel et à une relation équilibrée. Au regard des études inventoriées, les stratégies verbales les plus efficaces sont l'emploi de questions fermées, la répétition verbale paraphrasée ou verbatim, la présentation d'une seule instruction, la verbalisation de la présence du soignant et des actions entreprises, les encouragements et le fait de nommer la personne. Les auteurs s'accordent sur l'efficacité des questions fermées à un stade avancé de la MA (Small et al., 2003; Small, Kemper, & Lyons, 1997; Wilson et al., 2012; Zientz et al., 2007). Néanmoins, dans une étude citée, McPherson et al. (2001) nuancent ce propos : les questions ouvertes faciliteraient l'échange dans un contexte d'utilisation d'aide-mémoire. D'ailleurs, Tappen, Williams-Burgess, Edelstein, Touhy et Fishman (1997) rapportent que les sujets MA au stade sévère sont toujours en capacité de répondre à des questions ouvertes. La répétition et la présentation d'une seule instruction sont également reconnues dans la littérature comme des stratégies soutenant la compréhension, souvent déficitaire à ce stade de la maladie (Savundranayagam, Ryan, Anas, & Orange, 2007; Small et al., 2003, 1997; Wilson et al., 2012). De plus, la répétition paraphrasée participerait au maintien de l'échange, intervenant comme réparation indirecte des bris (Gentry & Fisher, 2007), résultat corroboré par Sabat (1999). Enfin, l'approche centrée sur la personne améliore la qualité de la communication en termes d'engagement dans l'interaction et de

conservation du thème (Orange et al., 1995; Savundranayagam et al., 2007). Les encouragements et le retour positif exprimé au patient sur ses actions aident à l'accomplissement de la tâche (Zientz et al., 2007). En effet, lorsque les soignants sont centrés sur la mission à effectuer et non sur la personne (Hallberg et al., 1993), des bris de communication apparaissent, impactant non seulement la réalisation de la tâche (Wilson et al., 2012) mais aussi la qualité de la relation (Grisé, 2014; Pancrazi & Métais, 2005; Rousseau, 2011). Ainsi, des actions concrètes soutenant l'autonomie et la liberté de choisir du patient mises en place au cours des repas ont abouti à l'augmentation des interactions sociales de ces patients MA sévère avec leur environnement (Altus, Engelman, & Mathews, 2002; Sandman, Norberg, & Adolfsson, 1988). À propos des stratégies non verbales, le toucher et la prosodie améliorent significativement la qualité de l'échange (Charpentier, 2014; Hoffman et al., 1988; Wilson et al., 2012). « Dans la communication par le toucher, la personne tout entière est prise en compte, et non plus simplement le corps » (Becue, 2002). Grisé (2007) et Spilkin et Bethlehem (2003) ajoutent que le positionnement à hauteur du regard est essentiel à l'initiation et au maintien de l'interaction (Kerbrat-Orecchioni, 1986), de même que le respect des silences, considéré par Hennel-Brzozowska (2008) comme un « instrument de communication de grand potentiel », pour laisser le temps au patient de prendre son tour pour répondre (Berrewaerts et al., 2003; Marquis, 1999). Hormis les stratégies verbales, il apparaît que le recours à des aides externes, et particulièrement aux aide-mémoires tels qu'ils sont décrits par Bourgeois (1990), est souvent cité dans les études. Des auteurs ont en effet constaté que les aide-mémoires amélioreraient la communication d'un point de vue qualitatif et quantitatif, et ce, d'autant plus qu'ils étaient centrés sur la personne (Bourgeois, 1990; Woods, 1994). Ils fixeraient l'attention du malade en le centrant sur son histoire de vie. Les études de McPherson et al. (2001) et Hoerster et al. (2001) confirment l'intérêt de cet outil, mais leurs conclusions doivent être nuancées. En effet, McPherson et al. (2001) obtiennent un apport bénéfique de l'aide-mémoire mais seulement pour l'un des deux sujets au stade sévère de leur étude ; quant à Hoerster et al. (2001), leurs travaux comportent des paramètres discutables (inclusion tardive puis hospitalisation du patient sévère en cours d'étude) qui questionnent sur la fiabilité des résultats. Néanmoins, Rousseau (2011) constate que la communication du patient MA est plus adaptée avec son entourage « lorsqu'il partage une expérience que lorsqu'il est en situation de dialogue ». Cette conclusion est aussi

validée par l'étude de Finnema, Dröes, Ribbe et Van Tillburg (2000) sur les approches orientées sur les émotions qui, d'après les auteurs, favoriseraient l'interaction et réduiraient les troubles du comportement. Cette analyse confirmerait l'apport bénéfique des aide-mémoires. Une approche controversée concerne les autres supports visuels. Wilson et al. (2013) ont obtenu un effet positif du diagramme de séquençage des actions placé à l'évier lors d'une tâche de brossage de dents, alors que pour Gobé et Grivaud (2002) l'apport du support visuel (iconographique ou concret) était variable et parfois peu aidant selon les patients. Dans la littérature, Rousseau (2011) accorde un effet limité à ce type de matériel. D'autres aides externes sont mentionnées dans les études. Il s'agit principalement d'objets sensoriels qui sont utilisés en premier lieu pour capter l'attention de la personne DTA sévère et initier l'échange. Ces outils ne sont pas sans rappeler l'approche Snoezelen basée sur « l'utilisation de pièces de stimulation multisensorielle » (Pancrazi & Métails, 2005). D'autres approches, telles que la médiation animale ou la musicothérapie, dont les bénéfices sont rapportés dans la littérature (Colney, 2015; Thomas, Chandès, & Hazif-Thomas, 2017) n'ont en outre pas été détectées dans la recherche systématique.

3 Limites et perspectives

Plusieurs biais sont relevés dans cette revue de littérature. Un premier biais d'indexation des articles dans les bases de données est à prendre en compte concernant les aides externes. En effet, certains articles, relatifs à d'autres types d'aides, comme la musicothérapie, auraient pu correspondre à la problématique mais ils n'ont pas émergé lors de la recherche systématique. Un second biais est apporté par la part non négligeable de subjectivité dans les résultats. Dans la majorité des travaux de recherche recensés, le codage en analyse conversationnelle est effectué par plusieurs codeurs. Or, dans cette revue, le codage multiple pour l'extraction des données, basée sur des critères d'identification, de sélection et de jugement d'efficacité des stratégies de communication, n'était pas réalisable d'un point de vue méthodologique. Néanmoins, la fidélité inter-juges a été testée sur un tiers des références, qui ont reçu un double codage, et ce à plusieurs étapes de la recherche, dans le but de limiter ce biais. Le troisième biais relevé est un biais de sélection. Certaines études ont dû être éliminées pour causes d'inaccessibilité du document même auprès des auteurs, d'imprécision dans les articles faisant référence au terme

générique de démence, ou d'impossibilité à isoler les informations pertinentes lorsque les résultats des études ne dissociaient pas les stades modéré et sévère. Enfin, le dernier biais est lié aux critères d'inclusion, et plus précisément à celui du stade sévère, dont la définition porte à discussion. Le critère de la HAS (2011) a été privilégié aux dépens de celui donné dans le Consensus sur la DTA au stade sévère (Vellas et al., 2005) et repris dans le Grémoire, manuel de référence pour la MA et les maladies apparentées (Hugonot-Diener et al., 2010), qui délimite le stade sévère à partir d'un score au MMSE inférieur à 15. Le critère de sévérité retenu par la HAS est effectivement plus récent et il émane d'une autorité publique nationale.

En dépit des limites exposées, la revue systématique de littérature présentée permet néanmoins de dégager des perspectives intéressantes dans le domaine de l'orthophonie. En proposant un inventaire des stratégies de communication efficaces utilisées entre un patient MA sévère et son aidant à partir des données probantes de la littérature, elle ouvre un vaste champ de recherche encore peu exploré. Les travaux menés par Ellis et Astell (2017) ou encore Wilson et al. (2012; 2013) gagneraient à être étendus pour obtenir davantage de données basées sur des preuves scientifiques. En ciblant par exemple les types d'AVQ, il serait possible de réaliser une analyse plus fine des stratégies de communication efficaces, en détectant d'éventuelles variations en fonction du contexte d'interaction. D'autres variables pourraient être considérées en parallèle, comme l'état interne du patient ou le type d'aidant. Ces études seraient une étape préliminaire à l'élaboration d'une grille d'observation spécifique, qui s'appuierait sur l'ensemble des données recueillies et sur des grilles existantes, telles que celles proposées par Rousseau et al. (2009), Ellis et Astell (2017) et Grisé (2007). Cet outil profiterait pleinement à l'orthophoniste qui, à partir d'enregistrements vidéo préalables de situations d'interaction lors d'AVQ, pourrait observer précisément et quantifier les stratégies verbales et non verbales utilisées par le patient et l'aidant, juger de leur efficacité dans l'interaction, et ensuite en séance, les reprendre avec l'aidant et les développer, toujours dans le but d'optimiser la communication et d'agir sur la qualité de la relation. Enfin, on peut imaginer que le recensement et l'exploitation de toutes ces données conduiront un jour à l'établissement de recommandations spécifiques, basées sur des preuves scientifiques, ce qui constituerait une avancée considérable et une aide indéniable pour l'orthophoniste dans la prise en soin des personnes MA au stade sévère et de leurs aidants.

V Conclusion

La maladie d'Alzheimer est une affection neurodégénérative qui engendre un déclin progressif des fonctions cognitives, et notamment du langage. Au stade avancé, les troubles langagiers deviennent majeurs. La communication avec la personne malade se complexifie, mais elle reste possible et peut être améliorée jusque dans les dernières étapes du processus de la maladie grâce à l'intervention directe d'un orthophoniste (Spilkin & Bethlehem, 2003). En renforçant la communication des personnes atteintes de MA sévère avec leur entourage et les soignants, l'orthophoniste restaure un équilibre dans la relation aidant-aidé, ce qui impacte directement la qualité de vie du patient, lui restituant un rôle social perdu, et participe au bien-être de l'aidant dans sa mission de soin.

L'objectif de cette revue systématique de la littérature était de recenser les stratégies de communication efficaces utilisées entre une personne atteinte de MA au stade sévère et son aidant, formel ou informel, dans des interactions au cours d'AVQ.

Obtenues par une recherche documentaire systématique à partir de sources d'information diversifiées, vingt-et-une études ont été retenues et analysées. Il s'agit de données probantes issues de la littérature scientifique.

Les résultats ont amené à distinguer les stratégies de communication utilisées par le patient de celles employées par l'aidant. Ainsi, les plus efficaces du point de vue du patient sont principalement des stratégies non verbales, dominées par la gestualité et les expressions faciales. Les plus efficaces du point de vue de l'aidant sont une combinaison de stratégies verbales, telles que l'utilisation de questions fermées ou la répétition paraphrasée, de stratégies non verbales, dont le toucher et le paraverbal, et d'attitudes facilitatrices.

Ces données semblent constituer une base de travail pertinente pour de futurs sujets de recherche dans le domaine de l'orthophonie et plus largement de la santé publique. La poursuite des travaux de certains auteurs pourrait accroître les connaissances dans ce champ d'étude et aboutir à la création d'outils spécifiques destinés à faciliter l'intervention de l'orthophoniste auprès des patients et de leurs aidants. L'élaboration puis la mise à disposition de lignes directrices spécifiques, fondées sur des données probantes, serait l'objectif idéal à atteindre pour garantir un accompagnement de qualité des personnes DTA sévère jusqu'à la fin de leur vie.

VI Références

- ABES. (2017). *Sudoc* [Base de données]. Consulté à l'adresse <http://www.sudoc.abes.fr/>
- Altus, D. E., Engelman, K. K., & Mathews, R. M. (2002). Using Family-Style Meals to Increase Participation and Communication in Persons with Dementia. *Journal of Gerontological Nursing, 28*(9), 47-53.
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5®: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. (M.-A. Crocq & J.-D. Guelfi, Éd., P. Boyer, C.-B. Pull, & M.-C. Pull-Erpelding, Trad.). Issy-les-Moulineaux, France: Elsevier Masson.
- American Psychological Association. (2017). *PsycINFO* [Base de données]. Consulté à l'adresse <http://www.apa.org/pubs/databases/psycinfo/>
- Armstrong-Esther, C. A., & Browne, K. D. (1986). The influence of elderly patients' mental impairment on nurse-patient interaction. *Journal of Advanced Nursing, 11*(4), 379-387.
- Arock, P. (2014). Programmes d'amélioration de la communication à destination de l'entourage des malades d'Alzheimer ou de démence de type Alzheimer : mise en œuvre et bénéfices. *Glossa, (114)*, 12-27.
- Astell, A. J., & Ellis, M. P. (2006). The Social Function of Imitation in Severe Dementia. *Infant and Child Development, 15*(3), 311-319.
- Bayles, K. A., Tomoeda, C. K., Cruz, R. F., & Mahendra, N. (2000). Communication abilities of individuals with late-stage Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders, 14*(3), 176-181.
- Becue, M. (2002). Faire face à la maladie d'Alzheimer: 1/6 - La communication. *Soins Gériatrie, (38)*, 31-34.

- Berrewaerts, J., Hupet, M., & Feyereisen, P. (2003). Langage et démence : examen des capacités pragmatiques dans la maladie d'Alzheimer. *Revue de Neuropsychologie*, 13(2), 165-207.
- Bourgeois, M. S. (1990). Enhancing conversation skills in patients with Alzheimer's disease using a prosthetic memory aid. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23(1), 29-42.
- Bourgeois, M. S. (1991). Communication treatment for adults with dementia. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34(4), 831–844.
- Bourgeois, M. S. (1992). Evaluating memory wallets in conversations with persons with dementia. *Journal of Speech and Hearing Research*, 35(6), 1344–1357.
- Bracops, M. (2010). *Introduction à la pragmatique* (2e éd.). Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the Family as a Context for Human Development: Research Perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.
- Brossard, F., & Caron, R. (2017a). Gestes signifiants, à travers l'imitation, dans la maladie d'Alzheimer au stade sévère: vécus subjectifs. *Psychothérapies*, 37(4), 211-223.
- Brossard, F., & Caron, R. (2017b). Sens du rire et du sourire dans la maladie d'Alzheimer. *Neurologie Psychiatrie Geriatrie*, 17(102), 365-372.
- Calvet, B., & Clément, J.-P. (2015). Les cris récurrents chez le patient atteint de démence. *La Presse Médicale*, 44(2), 150-158.
- Carcaillon-Bentata, L., Quintin, C., Moutengou, E., Boussac-Zarebska, M., Moisan, F., Ha, C., & Elbaz, A. (2016). Peut-on estimer la prévalence de la maladie d'Alzheimer et autres démences à partir des bases de données médico-

- administratives? Comparaison aux données de cohortes populationnelles. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, (28-29), 459-467.
- Charazac, P. (2009). *Soigner la maladie d'Alzheimer: Guidance des aidants et relation soignante*. Paris, France: Dunod.
- Charpentier, E. (2014). *Le toucher thérapeutique chez la personne âgée*. Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur.
- CHU de Rouen. (2017a). *HeTOP* [Base de données]. Consulté à l'adresse <https://www.hetop.eu/hetop/>
- CHU de Rouen. (2017b). *LiSSa* [Base de données]. Consulté à l'adresse <https://www.lissa.fr/>
- COFACE. (2009). Charte Européenne de l'Aidant Familial. Consulté à l'adresse <http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>
- Colney, L. (2015). *Médiation animale et troubles psycho-comportementaux de la démence : Evaluation en unité de vie protégée* (Thèse de médecine). Faculté de Médecine, Strasbourg. Consulté à l'adresse <https://www.handichiens.org/wp-content/uploads/2016/03/médiation-animale-et-troubles-psycho-comportementaux-de-la-démence-.pdf>
- Corraze, J. (1992). *Les communications non-verbales* (4e éd.). Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Cosnier, J. (1977). Communication non verbale et langage. *Psychologie Médicale*, 9(11), 2033-2049.
- Cosnier, J. (1997). Sémiotique des gestes communicatifs. *Nouveaux Actes Sémiotiques*, (52), 7-28.

- Deboves, P. (2015). Le cri dans la maladie d'Alzheimer à un stade sévère : Vers une découverte du primitif. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 15(85), 55-62.
- Delamarre, C. (2014). *Alzheimer et communication non verbale* (2e éd.). Paris, France: Dunod.
- Duquenoy Spychala, K. (2004). *Comprendre et accompagner les malades âgés atteints d'Alzheimer* (2e éd.). Ramonville Saint-Agne, France: érès.
- Ellis, M., & Astell, A. (2017). Communicating with people living with dementia who are nonverbal: The creation of Adaptive Interaction. *PLoS ONE*, 12(8), e0180395. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0180395>
- Engasser, O. (2015). La mise en œuvre d'un atelier d'écriture avec des patients déments au stade sévère : Fondements, objectifs et résultats empiriques. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 64(1), 181-193.
- Eveillard, P. (2006). MeSH : définition, intérêt, mode d'emploi. Consulté le 24 février 2018, à l'adresse <http://www.dumg-tours.fr/spip.php?article18>
- Feldman, H., & Qadi, N. (2006). Maladie d'Alzheimer au stade avancé: Approche clinique. *La Revue Canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, 8(3), 4-9.
- Feyereisen, P. (1987). Gestures and speech, interactions and separations: A reply to McNeill (1985). *Psychological Review*, 94(4), 493-498.
- Finnema, E., Dröes, R.-M., Ribbe, M., & Van Tillburg, W. (2000). The effects of emotion-oriented approaches in the care for persons suffering from dementia: A review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 141-161.

- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). « Mini-Mental State »: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198.
- Gentry, R. A., & Fisher, J. E. (2007). Facilitating Conversation in Elderly Persons with Alzheimer's Disease. *Clinical Gerontologist*, 31(2), 77-98.
- Gineste, Y., & Pellissier, J. (2014). *Humanitude: Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux* (3e éd.). Paris, France: Armand Colin.
- Glosser, G., Wiley, M. J., & Barnoskir, E. J. (1998). Gestural Communication in Alzheimer's Disease. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 20(1), 1-13.
- Gobé, V., & Grivaud, M. (2002). *Influence du thème d'interlocution et du support visuel sur les compétences de communication des déments de type Alzheimer* (Mémoire pour le certificat de capacité d'orthophonie). Paris VI - UFR Pitié Salpêtrière, Paris, France.
- Grisé, J. (2007). *Interprétation par l'intervenant de la communication non verbale de la personne âgée atteinte de démence de type Alzheimer lors d'une activité de la vie quotidienne* (Thèse). Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Québec, Canada. Consulté à l'adresse <http://depot-e.uqtr.ca/1542/>
- Grisé, J. (2008). Sans parole. *Perspective infirmière : revue officielle de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec*, 5(5), 25-6.
- Grisé, J. (2014). *Accompagner la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé: Communication et gestion des troubles du comportement*. Lyon, France: Chronique Sociale.

- Groupement d'éditeurs (Belin, De Boeck, La Découverte, Erès), & Bibliothèque nationale de France. (2017). *CAIRN.INFO* [Base de données]. Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/>
- Guaita, A., Malnati, M., Vaccaro, R., Pezzati, R., Marcionetti, J., Vitali, S. F., & Colombo, M. (2009). Impaired Facial Emotion Recognition and Preserved Reactivity to Facial Expressions in People with Severe Dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49 Suppl. 1, 135-146.
- Hallberg, I. R., Norberg, A., & Johnsson, K. (1993). Verbal interaction during the lunch-meal between caregivers and vocally disruptive demented patients. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 26-32.
- HAS. (2011). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Diagnostic et prise en charge* (Recommandations de Bonne Pratique). Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1148883/fr/maladie-dalzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostic-et-prise-en-charge
- Hendryx-Bedalov, P. M. (1999). Effects of Caregiver Communication on the Outcomes of Requests in Spouses with Dementia of the Alzheimer Type. *International Journal of Aging and Human Development*, 49(2), 127-148.
- Hennel-Brzozowska, A. (2008). La communication non-verbale et paraverbale: Perspective d'un psychologue. *Synergies Pologne*, (5), 21-30.
- Hess, U. (2016). Nonverbal Communication. In H. S. Friedman (Éd.), *Encyclopedia of Mental Health* (2e éd., Vol. 3, p. 208-218). Waltham, MA, USA: Academic Press.

- Hoerster, L., Hickey, E. M., & Bourgeois, M. S. (2001). Effects of memory aids on conversations between nursing home residents with dementia and nursing assistants. *Neuropsychological Rehabilitation*, 11(3), 399-427.
- Hoffman, S., Platt, C. A., & Barry, K. E. (1988). Comforting the confused: The importance of nonverbal communication in the care of people with Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 25-30.
- Hughes, C. P., Berg, L., Danziger, W. L., Coben, L. A., & Martin, R. L. (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *The British Journal of Psychiatry*, (140), 566-572.
- Hugonot-Diener, L., Barbeau, E., Michel, B. F., Thomas-Antérion, C., & Robert, P. (2010). *GREMOIRE: tests et échelles de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés* (2e éd.). Marseille, France: Solal.
- Jakobson, R. (1969). Linguistique et poétique. In *Essais de linguistique générale* (p. 209-248). Paris, France: Editions de Minuit.
- Jansson, L., Norberg, A., Sandman, P.-O., Athlin, E., & Asplund, K. (1992). Interpreting facial expressions in patients in the terminal stage of the Alzheimer disease. *OMEGA: Journal of Death and Dying*, 26(4), 309-324.
- Jauny, D., Mouton, C., & Rousseau, T. (2010). Influence des gestes de l'interlocuteur sur les actes de langage des malades d'Alzheimer. *Glossa*, (109), 93-114.
- Kellogg, M. (2012). Severe (French-English). *WordReference*. Vienna, Va. , USA.
Consulté à l'adresse <https://www.wordreference.com>
- Kerbrat-Orecchioni, C. (1986). « Nouvelle communication » et « analyse conversationnelle ». *Langue française*, 70(1), 7-25.

- Kim, E. S., & Bayles, K. (2007). Communication in Late-Stage Alzheimer's Disease: Relation to Functional Markers of Disease Severity. *Alzheimer's Care Quarterly*, 8(1), 43-52.
- Kirchner, V. (2003). La relation thérapeutique avec les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *La Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie*, 10(95), 244-251.
- Labourel, D. (1982). Communication non verbale et aphasie. In X. Seron & C. Laterre, *Rééduquer le cerveau: logopédie, psychologie, neurologie* (p. 93-108). Bruxelles, Belgique: Pierre Mardaga.
- Landragin, F. (2003). Compte rendu de lecture de l'ouvrage « Les actes de langage dans le discours » de C. Kerbrat-Orecchioni. *Bulletin de la Société Linguistique de Paris*, 98(2).
- Lefebvre, L., & Arias Y Arenas, J. (2012). La compréhension de gestes pseudo-linguistiques dans la maladie d'Alzheimer. *Neurologie Psychiatrie Geriatrie*, 12(68), 62-73.
- Li, X., Jia, S., Zhou, Z., Hou, C., Zheng, W., Rong, P., & Jiao, J. (2016). The Gesture Imitation in Alzheimer's Disease Dementia and Amnesic Mild Cognitive Impairment. *Journal of Alzheimer's Disease*, 53(4), 1577-1584.
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., ... Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. *BMJ*, 339. <https://doi.org/10.1136/bmj.b2700>
- Madisch, I., Hofmayer, S., & Fickenscher, H. (2017). *ResearchGate* [Base de données]. Consulté à l'adresse <https://www.researchgate.net/>

- Magai, C., Cohen, C., Gomberg, D., Malatesta, C., & Culver, C. (1996). Emotional Expression During Mid- to Late-Stage Dementia. *International Psychogeriatrics*, 8(3), 383-395.
- Marchand-Adam, S., Thabut, G., Cadranel, J., Bonniaud, P., Didier, A., Roche, N., ... Conseil Scientifique de la SPLF. (2008). Des niveaux de preuve aux recommandations. Rapport de la Société de Pneumologie de Langue Française. *Revue des Maladies Respiratoires*, 25(9), 1081-1086.
- Marquis, F. (1999). Langage et démence: Intérêt du maintien de la communication. *Soins Gériatrie*, (16), 17-19.
- Masquelet, A. C. (2010). Evidence based medicine (EBM) : Quelle preuve a-t-on que la médecine basée sur la preuve apporte un réel bénéfice ? *e-mémoires de l'Académie Nationale de Chirurgie*, 9(3), 27-31. <https://doi.org/10.14607/emem.2010.3.027>
- Mayhew, P. A., Acton, G. J., Yauk, S., & Hopkins, B. A. (2001). Communication from Individuals with Advanced DAT: Can It Provide Clues to Their Sense of Self-Awareness and Well-Being? *Geriatric Nursing*, 22(2), 106-110.
- McNeill, D. (1985). So you think gestures are nonverbal? *Psychological Review*, 92(3), 350-371.
- McPherson, A., Furniss, F. G., Sdogati, C., Cesaroni, F., Tartaglini, B., & Lindesay, J. (2001). Effects of individualized memory aids on the conversation of persons with severe dementia: A pilot study. *Aging & Mental Health*, 5(3), 289-294.
- Moos, I. (2011). Humour, irony and sarcasm in severe Alzheimer's dementia – a corrective to retrogenesis? *Ageing & Society*, 31(2), 328-346.
- Mourgues, C., Rachez, C., Auclair, C., Gerbaud, L., Vlaemyneck, C., Jalenques, I., & Bohatier, J. (2012). Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : étude

- qualitative sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants. *Neurologie Psychiatrie Geriatrie*, 12(71), 208-216.
- National Library of Medicine. (2017). *PubMed* [Base de données]. Consulté à l'adresse <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
- Orange, J. B. (2001). Family Caregivers, Communication, and Alzheimer's Disease. In M. L. Hummert & J. F. Nussbaum, *Aging, communication, and health: Linking research and practice for successful aging* (p. 225-248). Mahwah, N.J., USA: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Orange, J. B., Bouchard Ryan, E., Meredith, S. D., & MacLean, M. J. (1995). Application of the communication enhancement model for long-term care residents with Alzheimer's disease. *Topics in Language Disorders*, 15(2), 20-35.
- Orange, J. B., Lubinski, R. B., & Higginbotham, D. J. (1996). Conversational repair by individuals with dementia of the Alzheimer's type. *Journal of speech and hearing research*, 39, 881-895.
- Pancrazi, M.-P., & Métais, P. (2005). Prise en charge non médicamenteuse dans les démences sévères. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 3(1), 42-50.
- Pongan, E., Arnaud, J., Rosse, F., Berlière-Merlin, N., Coste, M.-H., Krolak-Salmon, P., & Rouch, I. (2015). Expérience d'un dispositif spécialisé dans la prise en soin des aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. *Neurologie Psychiatrie Geriatrie*, 15(85), 36-43.
- Reisberg, B. (1988). Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacology Bulletin*, (24), 653-659.

- Reisberg, B., Ferris, S. H., De Leon, M. J., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia. *American Journal of Psychiatry*, (139), 1136-1139.
- Ripich, D. N., Vertes, D., Whitehouse, P., Fulton, S., & Eckelman, B. (1991). Turn-taking and speech act patterns in the discourse of senile dementia of the Alzheimer's type patients. *Brain and Language*, 40(3), 330-343.
- Rousseau, T. (2009). La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bulletin de psychologie*, 5(503), 429-444.
- Rousseau, T., Dali, S., & Fargier, A. (2006). Evaluation des capacités de communication des patients atteints de la maladie d'Alzheimer: Présentation d'un outil informatisé. *Glossa*, (95), 42-58.
- Rousseau, T., Fromage, B., & Touchet, C. (2009). Interactions entre le sujet âgé Alzheimer et son environnement. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 9(49), 45-52.
- Rousseau, T., & Métivier, K. (2007). L'imitation utilisée pour canaliser l'agitation dans la démence de type Alzheimer: étude de cas. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 7(41), 31-40.
- Rousseau, T. (2011). *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication: évaluation et prise en charge thérapeutique*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Rousseaux, M., Rénier, J., Anicet, L., Pasquier, F., & Mackowiak Cordoliani, M. A. (2012). Gesture comprehension, knowledge and production in Alzheimer's disease. *European Journal of Neurology*, 19(7), 1037-1044.
- Sabat, S. R. (1999). Facilitating conversation with an Alzheimer's disease sufferer through the use of indirect repair. In H. E. Hamilton, *Language and*

- Communication in Old Age: Multidisciplinary Perspectives* (p. 117-131). New York, N.Y., USA: Garland Publishing, Inc.
- Sabat, S. R., & Cagigas, X. E. (1997). Extralinguistic communication compensates for the loss of verbal fluency: A case study of Alzheimer's disease. *Language & Communication, 17*(4), 341-351.
- Sandman, P. O., Norberg, A., & Adolfsson, R. (1988). Verbal communication and behaviour during meals in five institutionalized patients with Alzheimer type dementia. *Journal of Advanced Nursing, 13*(5), 571-578.
- Santiago-Delefosse, M. (2004). Evaluer la qualité des publications. Quelles spécificités pour la recherche qualitative? *Pratiques psychologiques, 10*, 243-254.
- Santo Pietro, M. (1994). Assessing the Communicative Styles of Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease. *Seminars in Speech and Language, 15*(3), 236-254.
- Savundranayagam, M. Y., & Orange, J. B. (2014). Matched and mismatched appraisals of the effectiveness of communication strategies by family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *International Journal of Language & Communication Disorders, 49*(1), 49-59.
- Savundranayagam, M. Y., Ryan, E. B., Anas, A. P., & Orange, J. B. (2007). Communication and Dementia: Staff Perceptions of Conversational strategies. *Clinical Gerontologist, 31*(2), 47-63.
- Schiaratura, L. T. (2008). La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement, 6*(3), 183-188.

- Schiaratura, L. T. (2013). Analyse et interprétation psychologiques des comportements corporels en situation de communication interpersonnelle. *Methodos. Savoirs et textes*, (13). <https://doi.org/10.4000/methodos.3013>
- Schiaratura, L. T., Pastena, A. D., Askevis-Leherpeux, F., & Clément, S. (2015). Expression verbale et gestualité dans la maladie d'Alzheimer: Une étude en situation d'interaction sociale. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 13(1), 97–105.
- Small, J. A., Gutman, G., Makela, S., & Hillhouse, B. (2003). Effectiveness of Communication Strategies Used by Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease During Activities of Daily Living. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 46, 353-367.
- Small, J. A., Kemper, S., & Lyons, K. (1997). Sentence Comprehension in Alzheimer's Disease: Effects of Grammatical Complexity, Speech Rate, and Repetition. *Psychology and Aging*, 12(1), 3-11.
- Small, J. A., & Perry, J. (2005). Do You Remember? How Caregivers Question Their Spouses Who Have Alzheimer's Disease and the Impact on Communication. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 48(1), 125.
- Société Alzheimer du Canada. (2017). Conseils pour communiquer avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Consulté le 1 octobre 2017, à l'adresse <http://alzheimer.ca/fr/Home/Living-with-dementia/Ways-to-communicate/Tips-for-communicating-person-with-dementia>
- Speech Pathology Australia. (2017). *Speech BITE* [Base de données]. Consulté à l'adresse <http://speechbite.com/>

- Spilkin, M.-L., & Bethlehem, D. (2003). A Conversation Analysis approach to facilitating communication with memory books. *Advances in Speech Language Pathology*, 5(2), 105-118.
- Strubel, D., Samacoits, P., Sainson, A., Burlan, D., & Maurin, J. (2007). La communication avec le patient atteint de démence. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 7(40), 27-32.
- Takeda, M., Hashimoto, R., Kudo, T., Okochi, M., Tagami, S., Morihara, T., ... Tanaka, T. (2010). Laughter and humor as complementary and alternative medicines for dementia patients. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 10(28), 1-7.
- Tappen, R. M., Williams-Burgess, C., Edelstein, J., Touhy, T., & Fishman, S. (1997). Communicating With Individuals With Alzheimer's Disease: Examination of Recommended Strategies. *Archives of Psychiatric Nursing*, 11(5), 249-256.
- Tauzia, N. (2005). Usage du rire relationnel dans un groupe de personnes âgées atteintes de démence sénile de type Alzheimer. *Revue de Psychothérapie Psychanalytique de Groupe*, 44(1), 115-147.
- Tetreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur.
- Thomas, P., Chandès, G., & Hazif-Thomas, C. (2017). Efficacité de la musicothérapie sur la résilience dans la maladie d'Alzheimer. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 17(101), 299-306.
- Thomas, P., & Hazif-Thomas, C. (2016). Language Disorders in Alzheimer's Disease and Phatic Function. *Open Journal of Psychiatry*, 6(3), 213-217.

- Université de Lille 3. (2017). Membres titulaires: Schiaratura Loris Tamara. Consulté le 5 octobre 2017, à l'adresse <https://psitec.univ-lille3.fr/presentation/membres/membres-titulaires/schiaratura-/>
- Vachon, M., Veilleux, M.-C., & Macoir, J. (2017). Favoriser le maintien d'une communication satisfaisante : Stratégies utilisées par les aidants naturels et le personnel soignant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 15(2), 185-195.
- Vallée, A., Verdier-Parent, A., Vallée, J.-N., & Hervé, C. (2016). Évaluation du ressenti des aidants, filles et fils de personnes âgées dépendantes atteintes de démence. *Éthique & Santé*, 13(2), 83-90.
- Vellas, B., Gauthier, S., Allain, H., Andrieu, S., Aquino, J.-P., Berrut, G., & Berthel, M. (2005). Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère. *La Revue de Gériatrie*, 30(9), 627-640.
- Vinay, A., Gérard, M., Bonnet, M., Rexand-Galais, F., & Fromage, B. (2016). À la recherche du sujet dans la maladie d'Alzheimer. *Pratiques psychologiques*, (22), 255-268.
- Watson, C. M., Chenery, H. J., & Carter, M. S. (1999). An analysis of trouble and repair in the natural conversations of people with dementia of the Alzheimer's type. *Aphasiology*, 13(3), 195-218.
- Watzlawick, P., Helmick Beavin, J., & Jackson, D. D. (1972). *Une logique de la communication*. (J. Morche, Trad.). Paris, France: Seuil.
- Wilson, R., Rochon, E., Mihailidis, A., & Leonard, C. (2012). Examining Success of Communication Strategies Used by Formal Caregivers Assisting Individuals With Alzheimer's Disease During an Activity of Daily Living. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 55(2), 328-341.

- Wilson, R., Rochon, E., Mihailidis, A., & Leonard, C. (2013). Quantitative analysis of formal caregivers' use of communication strategies while assisting individuals with moderate and severe Alzheimer's disease during oral care. *Journal of Communication Disorders, 46*, 249-263.
- Woods, B. (1994). Management of memory impairment in older people with dementia. *International Review of Psychiatry, 6*(2-3), 153-161.
- Zientz, J., Rackley, A., Bond Chapman, S., Hopper, T., Mahendra, N., Kim, E. S., & Cleary, S. (2007). Evidence-Based Practice Recommendations for Dementia: Educating Caregivers on Alzheimer's Disease and Training Communication Strategies. *Journal of Medical Speech Language Pathology, 15*(1), 53-64.

Annexes

Annexe A : Modèles théoriques

Annexe B : Caractéristiques générales des bases de données utilisées dans la revue systématique de littérature

Annexe C : Concepts et mots clés de la revue systématique de littérature

Annexe D : Extraits du tableau de renseignements

Annexe E : Fiche de lecture

Annexe F : Grille d'évaluation qualitative des études

Annexe G : Diagramme de flux de la revue systématique de littérature

Annexe H : *Sourcing*

Annexe I : Répartition du nombre de références documentaires en fonction de l'année de publication

Annexe J : Glossaire des types d'études

Annexe K : Cotations

Annexe L : Synthèse des résultats des études retenues dans la revue systématique de littérature

Annexe M : Fréquences d'occurrences des stratégies de communication relevées dans les études de la revue systématique de littérature

Annexe A : Modèles théoriques

Schéma de la communication (Jakobson, 1969)

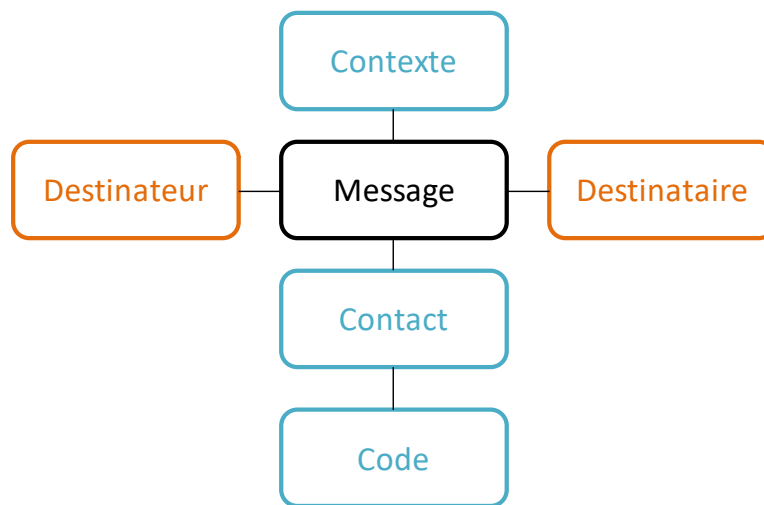


Figure 1 : Schéma de la communication d'après Jakobson (1969)

Modèle de renforcement de la communication (*Communication Enhancement Model* de Ryan, Meredith, MacLean et Orange, 1995)

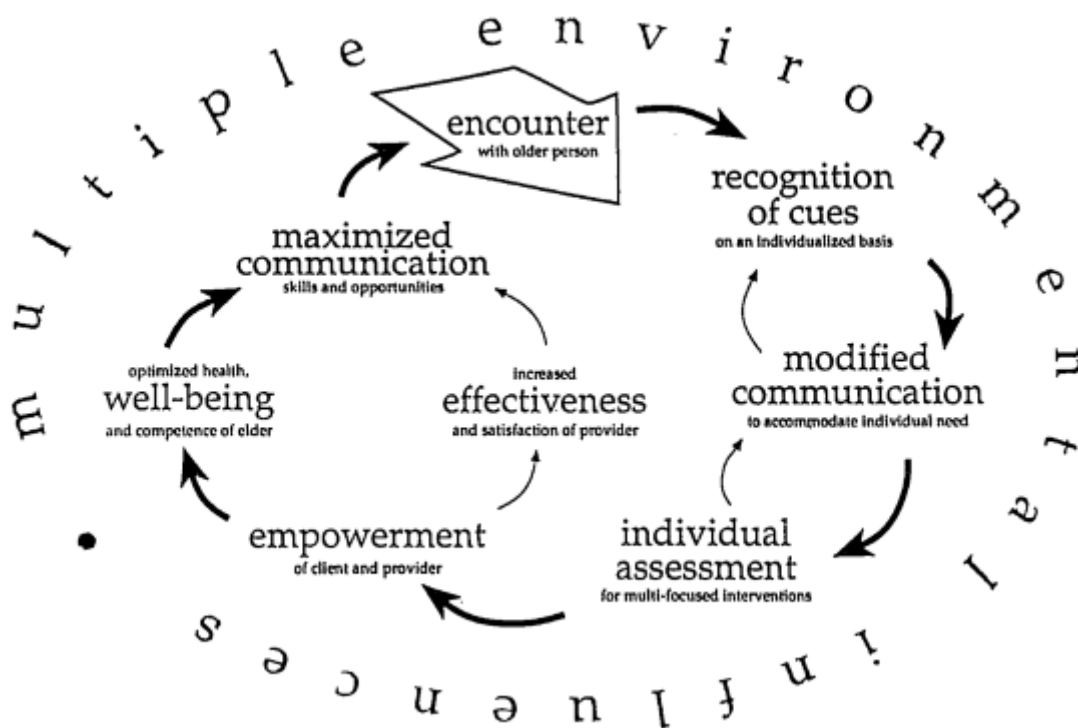


Figure 2 : *Communication Enhancement Model* de Ryan, Meredith, MacLean et Orange (1995), extrait de Orange et al. (1995)

Modèle des systèmes de Bronfenbrenner (1979), cité par Bronfenbrenner (1986)

Modèle de Bronfenbrenner adapté, inspiré de *Psymas* consulté le 27 mars 2018 à l'adresse <http://cms.psymas.fr/?q=node/26>

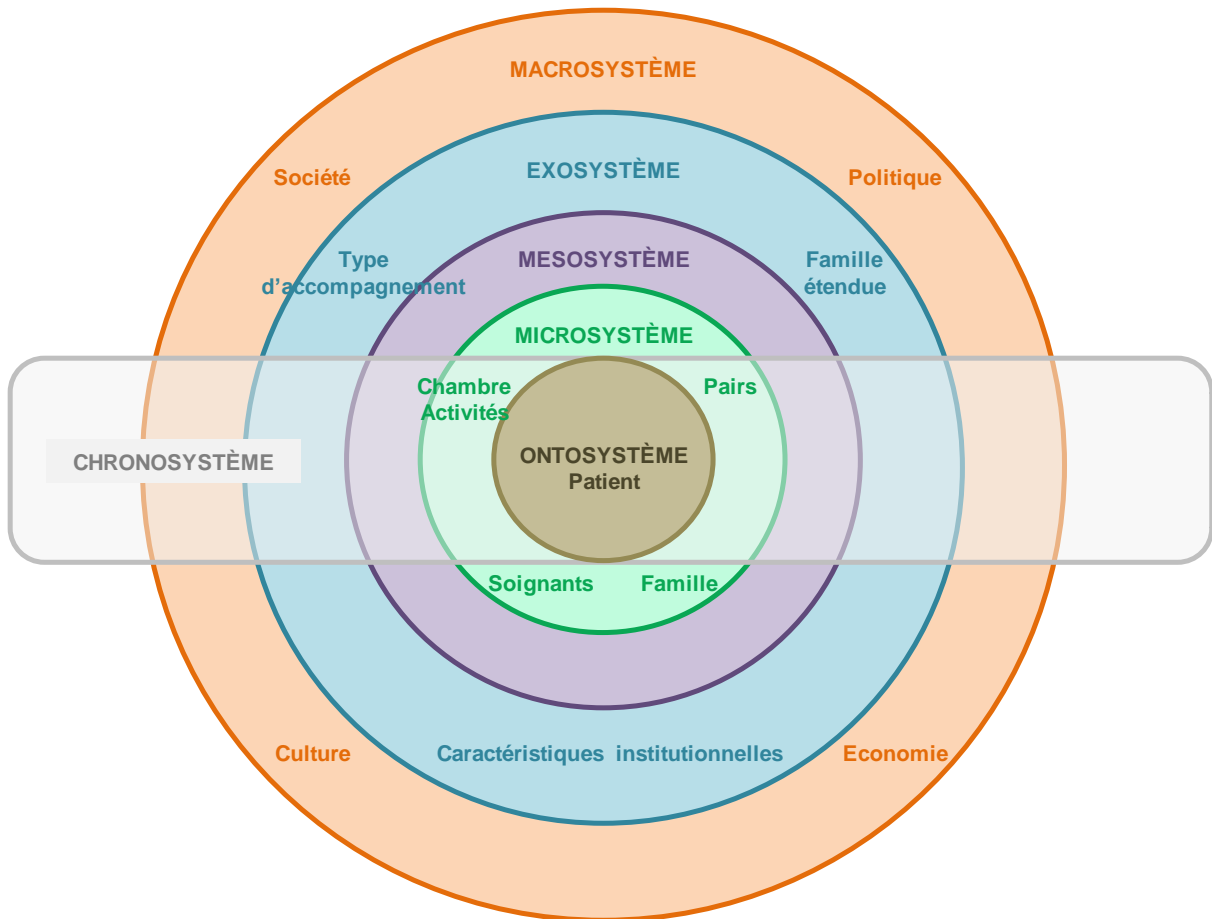


Figure 3 : Modèle de Bronfenbrenner adapté

Annexe B : Caractéristiques générales des bases de données utilisées dans la revue systématique de littérature

Tableau 1 : Caractéristiques générales des bases de données utilisées

<i>Bases de données</i>	<i>Domaine</i>	<i>Types de documents proposés par la base</i>	<i>Modalités d'interrogation</i>
PubMed (anglais)	Sciences biomédicales et de la santé	Articles de périodiques	Termes MeSH Filtres
PsycINFO (anglais)	Psychologie	Articles de périodiques, chapitres d'ouvrages	Thesaurus
SpeechBITE (anglais)	Pratique orthophonique	Articles de périodiques	Thesaurus Filtres
LiSSa (français)	Santé publique	Articles de périodiques	Termes MeSH Filtres
CAIRN.INFO (français)	Sciences humaines et sociales	Revue, ouvrages	Filtres
Sudoc (français)	Enseignement supérieur et recherche	Ouvrages, thèses, mémoires, revues ...	Filtres

Annexe C : Concepts et mots clés de la revue systématique de littérature

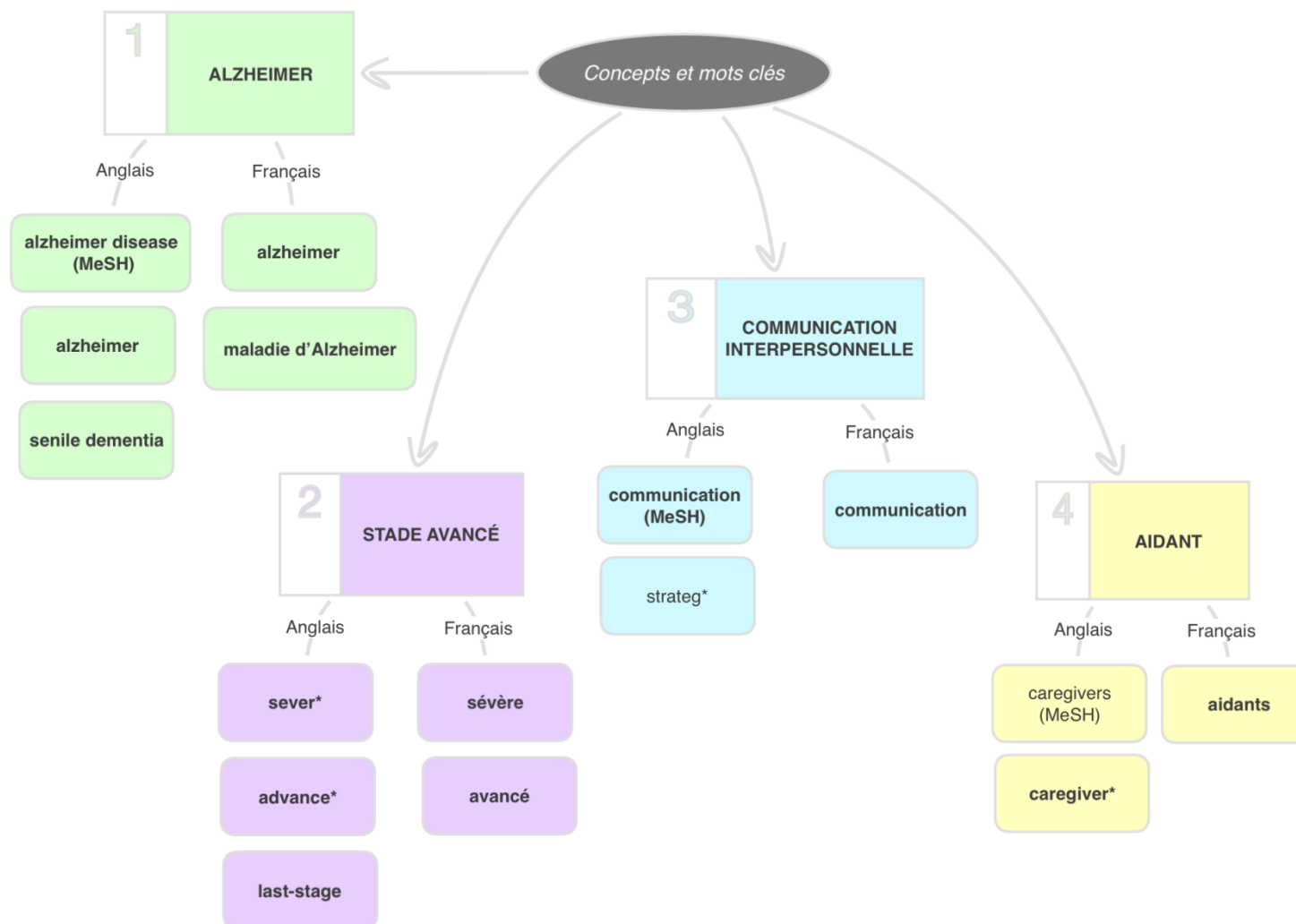


Figure 1 : Concepts et mots clés de la revue systématique de littérature

Annexe D : Extraits du tableau de renseignements

Date	Référence	BDD	Langue	CONCEPT 1: Alzheimer				CONCEPT 2: stade avancé				CONCEPT 3: communication		CONCEPT 4: aidant		Filtres				Equations de recherche					
				alzheimer disease	alzheimer	senile dementia	maladie d'Alzheimer	alzheimer	advance*	sever*	last-stage	sevère	avancé	communication	strateg*	communication	caregiver*	aidants	Anglais		Français	de 1996 à 2017	Thèmes	Notice	Nb de résultats
09/12/2017	A19	PubMed	GB	X								X				X	X	X			67 SR	6	61		systematic[sb] AND (alzheimer AND communication)
07/12/2017	A9	PubMed	GB	X	X	X		X	X	X		X				X	X	X			282	18	264	6	(((((last-stage[Title/Abstract]) OR sever*[Title/Abstract]) OR advance*[Title/Abstract])) AND ((alzheimer disease[MeSH Terms]) OR alzheimer[Title/Abstract]) OR senile dementia[Title/Abstract])) AND ((communication[MeSH Terms]) OR communication[Title/Abstract])
18/11/2017	B1	Lissa	FR				X					X			X			X			46	6	40	3	((maladie d'Alzheimer.tl) OU (maladie d'Alzheimer.mc)) ET ((communication.tl) OU (communication.mc)) ET ((aidants.tl) OU (aidants.mc))

Figure 1 : Extrait du tableau d'interrogation des bases de données

Date	Référence	Réf. pour analyse	Doubleton	Titre	Type de doc	Auteurs	Langue	Année	Dépouillement biblio Source	Dispo	Retenu Sélection 1	Retenu Sélection 2	Retenu pour résultats	Exclus	Commentaires
18/11/2017	B2.42			Bénéfice thérapeutique du toucher-massage dans la prise en charge globale de la personne âgée démente	A	Malaquin-Pavan E ¹	FR	1997		N				x	thématique KO
18/11/2017	B2.33 - B3.19		O	La maladie d'Alzheimer. Langage et démence: intérêt du maintien de la communication	A	Marquis F ¹	FR	1999		O				x	partie théorique
22/01/2018	DB43.1	RAR52		The urge to communicate in severe dementia	A	Ellis and Astell	GB	2004	OK rien	O	x	x		x	MA et MMSE OK exclus qualité méthodo KO
22/01/2018	SA11	RAR40		Influence du thème d'interlocution et du support visuel sur les compétences de communication des déments de type Alzheimer	M	Gobé V. et Grivaud M.	FR	2002	OK rien	O	x	x	x		demande du mémoire faite aux auteurs le 22.01.2018, reçu le 27.01.2018 par courrier, fait copie, article trouvé en premier (Glossa) mais mémoire original retenu pour l'analyse
10/12/2017	SP2	RAR22		Interprétation par l'intervenant de la communication non verbale de la personne âgée atteinte de démence de type Alzheimer lors d'une activité de la vie quotidienne	T	Grisé Jacinthe	FR	2007	OK rien portail UQTR	O	x	x	x		thématique OK faire dépouillement biblio
22/01/2018	DB42.3	RAR51		Effects of memory aids on conversations between nursing home residents with dementia and nursing assistants	A	Hoerster, Hickey and Bourgeois	GB	2001	OK rien	O	x	x	x		MA sévère RD2 et RD4
09/12/2017	A19.5			An evidence-based systematic review on cognitive interventions for individuals with dementia	SR	Hopper T, Bourgeois M, Pimentel J, Qualls CD, Hickey E, Frymark T, Schooling T.	GB	2013		O				x	stade léger et modéré
07/12/2017	D5.14	RAR1		À la recherche du sujet dans la maladie d'Alzheimer	A	Vinay, A.; Gérard, M.; Bonnet, M.; Rexand-Galais, F.; Fromage, B..	FR	2016	OK RAR36	O	x	x	x		stade sévère approche psycho

Figure 2 : Extrait du tableau d'enregistrement et de sélection des articles

Annexe E : Fiche de lecture

RAR5	Communication from individuals with advanced DAT: can it provide clues to their sense of self-awareness and well-being?
Mayhew et al.	2001 Article
Objectifs:	Mieux comprendre les indices verbaux et NV envoyés par les patients MA sévère Détecter les indices de connaissance de soi et de bien-être
Méthode:	5 sujets MA sévère (MMSE = 0, 4, 6,7): 4H, 1F - 2 en institution et 3 non - FAST <= 7a enregistrement vidéo de conversations de 15 min avec "clinical nurse specialist" (soignant) thème: "Racontez moi une histoire à propos de qqch qui vous est arrivé dans votre vie" transcriptions par logiciel QRS*NUDIST analyse verbal + NV
Résultats:	regroupement des infos obtenues par thèmes de communication: 3/5 ont conscience de leur déclin cognitif 5/5 utilisent les pronoms personnels 4/5 sont capables de raconter une histoire autobiographique 5/5 sont capables d'afficher une grande variété d'émotions: joie (calme, rire, sourire), frustration (visage affligé, tonalité voix exaspérée), anxiété (mouvements du corps ou des mains), perplexité (rides au front, air narquois, regard confus) 1/5 change de thème pour exprimer une volonté au moins 2/5 ont des gestes sociaux appropriés qui montrent un intérêt pour l'autre (mouvements de tête) au moins 2/5 cherchent à initier l'échange (MMSE 0 geste bonjour; MMSE 4 regard + phrase obligeante) 1/5 affiche un besoin de s'exprimer par la musique (aide externe) MMSE 0 capable d'identifier inconfort (changement de posture) alors que calme, relaxation qd confort 1/5 au moins touche les mains de l'interlocuteur (MMSE 0) 1/5 au moins capable d'adapter la prosodie + utiliser rire et sourire pour marquer chaleur affective (MMSE 4) 5/5 utilisent rire et sourire 2/5 expriment humour (MMSE 4 et 6) 4/5 attendent réaction interlocuteur après déclaration qui incite à rire ou sourire (pas MMSE 0)
CCL:	Nécessité d'écouter le verbal et d'observer le NV pour améliorer la compréhension de la com avec patients MA sévère Observation minutieuse et interprétation de la prosodie, de l'expression, du regard, des gestes et du langage corporel Les patients MA sévère veulent communiquer et essaient d'exprimer leurs besoins Quand les interactions cherchent à promouvoir la personne, le patient gagne en dignité, besoin assouvi et bien-être car sentiment d'avoir été compris
Commentaires:	article retenu pour résultats stratégies du patient

Figure 1 : Exemple de fiche de lecture pour l'article de Mayhew et al (2001)

Annexe F : Grille d'évaluation qualitative des études

La grille d'évaluation qualitative des références explicitée ci-dessous est issue de l'article suivant :

Santiago-Delefosse, M. (2004). Evaluer la qualité des publications. Quelles spécificités pour la recherche qualitative ? *Pratiques psychologiques*, 10 : 243-254

Cotation : 1 point par question

La question de la recherche

Q1 Est-elle clairement définie ?

Q2 Si la question est issue du terrain et du matériel empirique, est-elle explicite à l'issue du processus de recherche ?

La procédure de recherche

Le contexte de la recherche

Q3 Est-il suffisamment décrit pour permettre au lecteur de suivre et de transposer les résultats à d'autres cadres proches ?

La méthodologie

Q4 Est-elle appropriée à la question posée ? Est-il envisagé/discuté d'autres méthodes possibles ?

Q5 Chaque étape de la recherche est-elle décrite et illustrée (si nécessaire) ?

Q6 Mise en perspective avec les références théoriques ?

L'échantillonnage

Q7 Sa constitution est-elle décrite et justifiée ?

Q8 Inclut-il différents cas possibles afin de permettre des généralisations dans des cadres similaires ?

Q9 Comporte-t-il un cas contredisant l'analyse ou un questionnement qui pourrait modifier l'analyse si l'on étendait l'échantillon ?

Le cadre de référence théorique

Q10 Est-il décrit de manière pertinente pour la recherche, mis en perspective avec d'autres travaux ? Discuté et mis en lien avec la méthodologie ?

L'analyse et les résultats

Q11 L'analyse est-elle clairement décrite et théoriquement justifiée ? Est-elle en lien avec la question de recherche (et non une généralisation abusive au vu du matériel empirique) ?

Q12 Présente-t-elle de manière cohérente les liens et articulations entre données empiriques et explications théoriques ?

Q13 Les résultats peuvent-ils être examinés par d'autres pairs (a-t-on des données empiriques suffisantes ou disponibles, transcriptions, etc.) ?

Q14 Rend-elle compte de toutes les observations ?

Q15 Expose-t-elle les cas négatifs qui peuvent contredire ou modifier les résultats ? Sont-ils discutés avec pertinence et honnêteté ?

Validité, fidélité, réflexivité du travail de recherche

Q16 L'analyse est-elle répétée par plusieurs chercheurs indépendants ?

Q17 La recherche a-t-elle prévu d'obtenir des données par des biais différents permettant de croiser les données du terrain ?

Q18 L'analyse a-t-elle fait appel à une vérification statistique (si celle-ci est appropriée à la question de recherche, et si le matériel s'y prête) ? À un traitement informatisé ?

Q19 A-t-on suffisamment de détails du mode de travail, de données empiriques, de recherche de validation pour convaincre un lecteur sceptique de la relation entre interprétations et résultats ?

Q20 A-t-on une discussion sur les biais possibles, sur l'impact des méthodes utilisées sur les données obtenues ? A-t-on une discussion sur les aspects éthiques de la recherche et sur leur impact ?

Q21 Le chercheur est-il capable de s'abstraire de ses a priori de recherche ?

Finalité de la recherche

Q22 La recherche contribue-t-elle à la production de savoirs utiles pour la discipline ?

Annexe G : Diagramme de flux de la revue systématique de littérature

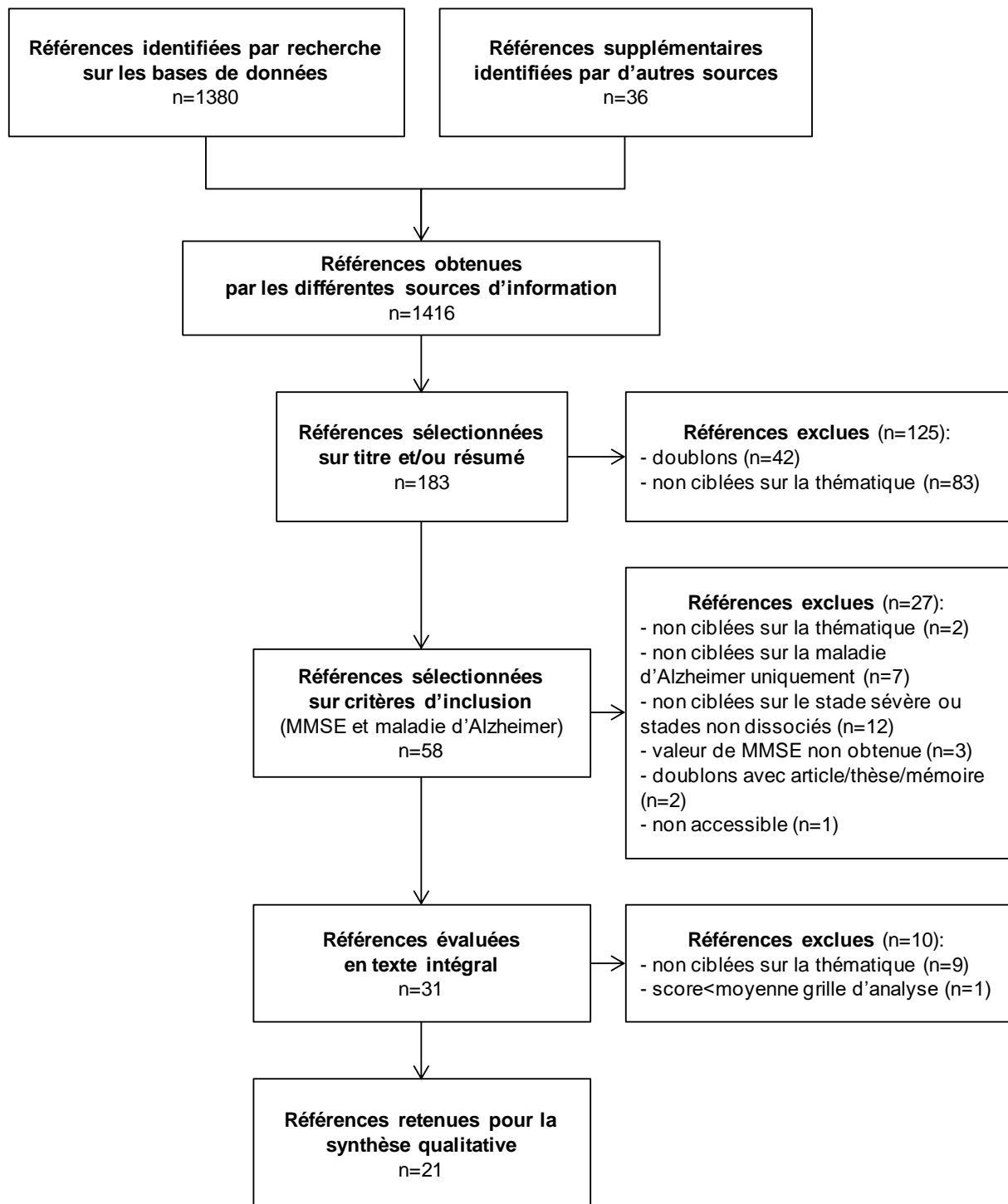


Figure 1 : Diagramme de flux de la revue systématique de littérature

Annexe H : Sourcing

Tableau 1 : Tableau de synthèse du sourcing

Source	Nombre de références obtenues initialement	Références sélection finale (RAR)	Nombre de références sélection finale	Pertinence de la source	Provenance des références sélection finale
Bases de données	1380	1-5-11-13-21-28-31-33-35-40	10	0,7%	50%
Dépouillement de bibliographies	21	38-39-46-47-49-51-53-54	8	38%	38%
Articles similaires	13	45-57	2	15%	10%
Portails	2	22	1	50%	5%

RAR = référence Retenue pour l'Analyse des Résultats

Tableau 2 : Nombre de documents obtenus puis retenus à la première sélection en fonction des sources, pertinence des bases de données

Source	PubMed	PsycINFO	LiSSa	SB	CAIRN	Sudoc	V	DB	SA	SP
N1	349	631	352	25	11	11				
N2	22	58	52	4	3	7	1	21	13	2
Pertinence	6%	9%	15%	16%	27%	67%				

N1 = nombre de références obtenues ; N2 = nombre de références retenues ; SB = SpeechBITE ; V = veille sur bases de données ; DB = dépouillement de bibliographies ; SA = articles similaires ; SP = sources portails.

Annexe I : Répartition du nombre de références documentaires en fonction de l'année de publication

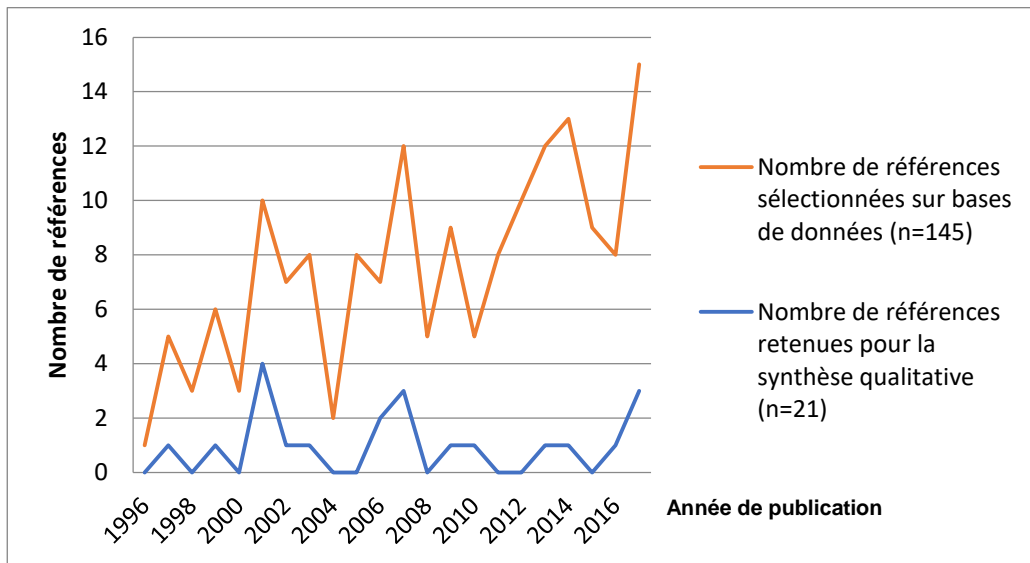


Figure 1 : Répartition du nombre de références documentaires en fonction de l'année de publication

Annexe J : Glossaire des types d'études

Les définitions ci-dessous sont extraites de l'ouvrage suivant :

Tetreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Solal.

« **Étude de cas** (*case study, case report*) : se base sur la description et l'analyse de la situation d'un individu (cas) qui présente un profil intéressant et parfois inhabituel. »

« **Étude de cas-témoin** (*case-control study*) : permet d'observer rétrospectivement la situation d'individus ayant une atteinte déterminée ou une caractéristique particulière (...) et de la comparer avec un autre groupe sans atteinte ou pathologie. »

« **Étude de série de cas** (*case series*) : vise la description et l'analyse d'une série d'individus ayant des profils similaires. Il n'y a pas de groupe de comparaison ou de contrôle. »

« **Étude croisée** (*cross-over study*) : permet de mesurer les effets de deux ou plusieurs types de traitements. (...) L'ordre pour offrir les interventions peut être déterminé à l'avance ou au hasard (aléatoire). Idéalement, l'intervention proposée ne doit pas amener d'effets permanents. »

« **Étude transversale** (*cross-sectional study*) : permet de recueillir des données à un moment précis d'un parcours de vie chez des individus ayant les mêmes caractéristiques, mais d'âges différents. (...) Cette étude peut s'avérer intéressante pour documenter l'évolution d'une situation ou les effets d'une pathologie sur les personnes. »

Annexe K : Cotations

Tableau 1 : Cotations des articles retenus en sélection finale

Auteurs (année)	Cotation de l'étudiante	Cotation de la directrice de mémoire	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	Q14	Q15	Q16	Q17	Q18	Q19	Q20	Q21	Q22	Score final (/22)	Indice de qualité méthodologique
Astell et Ellis (2006)	x		O	O	O	O	O	O	O	N	N	O	O	O	O	O	N	N	N	O	O	N	O	O	16	73%
Brossard et Caron (2017a)	x		O	O	O	O	O	O	N	N	N	O	O	O	O	O	N	N	N	N	O	N	O	O	14	64%
Brossard et Caron (2017a)		x	O	O	O	O	O	O	N	N	N	O	O	O	O	O	N	N	N	N	N	O	O	O	14	64%
Brossard et Caron (2017b)	x		O	O	O	O	O	O	N	N	N	O	O	O	O	O	N	N	N	N	O	N	O	O	14	64%
Brossard et Caron (2017b)		x	O	O	O	O	O	O	N	N	N	O	O	O	O	O	N	N	N	N	O	N	O	O	14	64%
Ellis et Astell (2017)	x		O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	N	O	O	O	O	O	21	95%
Gentry et Fisher (2007)	x		O	O	O	O	O	O	O	O	N	O	O	O	O	O	N	N	N	O	O	O	O	O	18	82%
Gobé et Grivaud (2002)	x		O	O	O	O	O	O	O	O	O	N	N	N	O	O	O	N	O	O	O	O	O	O	18	82%
Grisé (2007)	x		O	O	O	O	O	O	O	O	N	O	O	O	O	O	N	N	N	O	O	O	O	O	18	82%
Hendryx-Bedalov (1999)	x		O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	N	O	O	N	N	O	O	N	O	O	18	82%
Hoerster et al. (2001)	x		O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	N	O	O	O	O	O	O	21	95%
Jauny et al. (2010)	x		O	O	O	O	O	O	O	O	N	O	O	O	O	O	N	N	O	O	O	N	O	O	18	82%
Jauny et al. (2010)		x	O	O	O	O	O	O	O	O	N	O	O	N	O	O	N	N	N	O	O	N	O	O	16	73%
Mayhew et al. (2001)	x		O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	N	N	N	O	N	N	N	O	N	O	O	15	68%
McPherson et al. (2001)	x		O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	N	O	O	O	O	O	21	95%
Moos (2001)	x		O	O	O	O	O	O	O	O	N	O	O	O	O	O	N	N	N	N	O	N	O	O	16	73%
Rousseau et al. (2006)	x		O	O	O	O	O	O	O	O	N	O	O	N	O	O	N	N	O	O	O	O	N	O	17	77%
Rousseau et al. (2006)		x	O	O	O	O	O	O	O	O	N	O	O	N	O	O	N	N	O	O	O	O	N	O	17	77%
Rousseau et Métivier (2007)	x		O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	22	100%
Rousseau et Métivier (2007)		x	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	N	O	O	O	O	O	21	95%
Rousseau et al. (2009)	x		O	O	O	O	O	O	O	O	N	O	O	O	O	O	N	N	N	O	O	N	O	O	17	77%
Rousseau et al. (2009)		x	O	O	O	O	O	O	O	O	N	O	O	N	O	O	N	N	N	O	O	N	O	O	16	73%
Spilkin et Bethlehem (2003)	x		O	O	O	O	O	O	O	O	N	N	O	O	O	O	N	O	O	O	O	O	O	O	19	86%
Vinay et al. (2016)	x		N	O	O	O	O	O	O	O	N	O	O	O	O	O	N	N	N	N	O	N	O	O	15	68%
Wilson et al. (2013)	x		O	O	O	O	O	O	O	O	N	O	O	O	O	O	N	N	O	O	O	O	O	O	19	86%

Tableau 2 : Cotations des articles pour le calcul de la fidélité inter-juges pour l'extraction des données

1 point par item		PATIENT		AIDANT	
Auteurs (année)	RAR	Cotation de l'étudiante	Cotation de la directrice de mémoire	Cotation de l'étudiante	Cotation de la directrice de mémoire
Rousseau et al. (2006)	13	2	2	1	1
Rousseau et al. (2009)	21	7	8	0	0
Brossard et Caron (2017b)	33	4	5	9	9
Jauny et al. (2010)	39	0	0	2	2
Brossard et Caron (2017a)	45	7	9	4	4
Rousseau et Métivier (2007)	54	1	1	3	3
TOTAL		21	25	19	19
TOTAL GENERAL		40	44		
Fidélité inter-juges = 91%					

Annexe L : Synthèse des résultats des études retenues dans la revue systématique de littérature

Tableau 1 : Synthèse des études relatives aux stratégies de communication utilisées par les patients

Auteurs	Design	Type et nombre de sujets	Type d'aïdant (naturel ou professionnel)	Observation Intervention	Stratégies efficaces
Vinay et al. (2016) RAR1	ECM	5 sujets MA stade sévère (3H et 2F) MMSE<10	Psychologue	Entretiens cliniques en situation d'AVQ	<p><i>Stratégies verbales :</i> Le « non » comme objet ludique</p> <p><i>Stratégies non verbales :</i> Changement de rythme respiratoire pour signifier un état de présence Stratégies du regard (fixation, évitement, ouverture/fermeture des yeux) Rire, cris Expressions faciales (froncer les sourcils, sourire) Gestes de la main (serrer, prendre, pousser, taper sur la table) Hochements de tête Toucher (tête contre joue, front contre épaule)</p> <p><i>Aides externes :</i> Manipulation d'objets (une serviette pour faire un écran)</p>

<p>Mayhew et al. (2001) RAR5</p>	<p>ECM</p>	<p>5 sujets MA stade sévère (4H et 1F) MMSE =0-7</p>	<p>Soignant</p>	<p>Entretiens sur un thème (15 min)</p>	<p><i>Stratégies verbales :</i> Utilisation des pronoms personnels Choix du thème (autobiographique), changement de thème Humour <i>Stratégies non verbales :</i> Expression d'une palette variée d'émotions (joie, frustration, anxiété, perplexité) : mimiques, sourire, mouvements du corps ou des mains, regard, froncement du front) Gestes quasi-linguistiques (« bonjour » pour établir le contact social ; hochement de tête pour dire « oui ») Gestes de confort (changement de posture) Toucher (mains) Adapter la prosodie Rire <i>Autres stratégies :</i> Intérêt pour l'interlocuteur</p>
<p>Rousseau et al. (2006) RAR13</p>	<p>EC</p>	<p>30 sujets MA dont 15 stade sévere (groupe 1 : 10 MMSE=0-4 ; groupe 2 : 5 MMSE=5-8 exclus car non dissociables des 5 autres sujets du groupe 2)</p>	<p>Soignant</p>	<p>3 situations de communication : 1) entrevue dirigée 2) échange d'informations 3) discussion libre</p>	<p><i>Stratégies verbales :</i> Actes de langage performatifs (humour)</p>

Rousseau et al. (2009) RAR21	EC	20 sujets MA stade sévère (MMSE : moy=3,25 ; ET=3,88)	Soignant	Observation des comportements au cours des AVQ (grille d'évaluation)	<i>Stratégies verbales :</i> Verbalisation de demandes d'aide Questions autobiographiques <i>Stratégies non verbales :</i> Déambulation, comportements d'errance, de recherche Grognements, plaintes, cris Conduite d'évitement, mouvements brusques des bras pour repousser l'interlocuteur Agrippement Tremblements
Grisé (2007) RAR22	ECM	4 intervenants auprès de 4 sujets MA sévére (GDS=6-7)	Soignant	Entretien préliminaire, enregistrement des interactions durant le repas, entrevue semi-dirigée	<i>Stratégies non verbales :</i> Expression des yeux Gestes (main, pied, tête) Paralangage (cris, gémissements) Expressions faciales (émotions de base) Mouvements de bouche (ouverture/fermeture, cracher, déglutir, mouvement de succion, mordre la langue, mastiquer) Posture, mouvements du corps Distance avec l'interlocuteur (rapprochement, éloignement)
Brossard et Caron (2017b) RAR33	ECU	1 sujet MA mutique (stade très sévère)	Psychologue	Entretiens cliniques sur une période de 2 ans	<i>Stratégies non verbales :</i> Gestes (hochement de tête) Rire parfois insistant Sourire Expression des yeux (ouverture, contact visuel, regard intense) Imitation paraverbale Répétition d'enchaînements d'actions (regard- bouche-sourire, regard-bouche-sourire)

Astell et Ellis (2006) RAR35	ECU	1 dyade stade sévère	Psychologue	Entretiens cliniques avec 3 situations de communication : 1) imitation spontanée 2) imitation délibérée des comportements non verbaux du sujet 3) paradigme du visage immobile	<i>Stratégies verbales :</i> Répéter le dernier mot de l'interlocuteur <i>Stratégies non verbales :</i> Se rapprocher de son interlocuteur Soupirer bruyamment Se lever pour partir Hochoer la tête Rechercher le contact visuel, plus fréquemment et plus brièvement
Brossard et Caron (2017a) RAR45	ECU	1 sujet MA sévère MMSE=0	Psychologue	Entretiens cliniques	<i>Stratégies non verbales :</i> Expression des yeux (orientation du regard, intensité du regard) Mouvements buccaux (suction) Contact tactile (doigts caressants) Gestes adaptés au contexte d'utilisation (rythme lent, coup, agrippement, main tendue, saisit la main de l'autre) Prise en main des objets présentés Cri, rugissement Imitation gestuelle Répétition de séquences de mouvements Gestes autocentrés (prend sa propre main)
Hendryx-Bedalov (1999) RAR46	ECT	3 dyades MA stade sévère MMSE= 6-9	Aidant naturel	Observation de conversations en contexte de repas	<i>Stratégies non verbales :</i> Expression des yeux Gestes (hochement de tête)

Moos (2011) RAR47	ECM	3 sujets MA sévère MMSE=0-6	Soignant	Observation en situation d'activités de vie quotidienne	<i>Stratégies verbales :</i> Humour <i>Stratégies non verbales :</i> Rire Expressions faciales (sourire, colère) Imitation gestuelle <i>Aides externes :</i> objet personnel (couette)
Rousseau et Métivier (2007) RAR54	ECM	3 sujets MA stade sévère (MMSE<5)	Soignant	Observation du niveau d'anxiété avant et après intervention (relaxation)	<i>Stratégies non verbales :</i> Imitation gestuelle
Ellis et Astell (2017) RAR57	ECM	5 sujets MA mutique (stade très sévère)	Psychologue	Entretiens cliniques	<i>Stratégies non verbales :</i> Regard (contact visuel, ouverture/fermeture des yeux) Expressions faciales (sourire, mouvements des sourcils, surprise) Vocalisations, tousser, bâiller Rire Silence Gestes (pointer, mouvements de tête, se gratter, sucrer/mâcher son pouce) Contact physique (caresser les cheveux) Distance interpersonnelle (se rapprocher) Imitation paraverbale, gestuelle et rythmique

ECU = étude de cas unique ; ECM = étude de cas multiples ; ECT = étude de cas-témoins ; EC = étude croisée ; ET = étude transversale ; MA = maladie d'Alzheimer ; H = homme ; F = femme ; MMSE = Mini Mental State Examination ; AVQ = activités de vie quotidienne.

Tableau 2 : Synthèse des études relatives aux stratégies de communication utilisées par les aidants (formels ou informels)

Auteurs	Design	Type et nombre de sujets	Type d'aidant (naturel ou professionnel)	Observation Intervention	Stratégies efficaces
Vinay et al. (2016) RAR 1	ECM	5 sujets MA stade sévère MMSE<10	Psychologue	Entretiens cliniques en situation d'activités de vie quotidienne	<i>Stratégies verbales :</i> Verbaliser les actions du patient Choix d'un thème d'interlocution permettant l'accès aux souvenirs Offrir la possibilité de faire un choix par des questions fermées <i>Stratégies non verbales :</i> Se placer à hauteur du regard du patient Le toucher (réciproque) Adopter le code de communication non verbal du patient (hochements de tête, sourires)
Mayhew et al. (2001) RAR5	ECM	5 sujets MA stade sévère (4H et 1F)	Soignant	Entretiens sur un thème (15 min)	<i>Autres stratégies :</i> Observer précisément la prosodie, le regard, les gestes, le langage du corps du patient
McPherson et al. (2001) RAR11	ECM	5 sujets démence sévère dont 2 MA MMSE = 0 et 3	Soignant	Séance d'entraînement puis phase d'intervention : observation des interactions au cours de 3 entretiens de 10 min chacun (5 min sans aide- mémoire, 5 min avec)	<i>Stratégies verbales :</i> Questions ouvertes en lien avec l'aide- Mémoire <i>Aides externes :</i> aide-mémoire (1/2)

Rousseau et al. (2006) RAR13	EC	30 sujets MA dont 15 stade sévère (groupe 1 : 10 MMSE=0-4 ; groupe 2 : 5 MMSE=5-8 exclus car non dissociables des 5 autres sujets du groupe 2)	Soignant	Observation dans 3 situations de communication : 1) entrevue dirigée 2) échange d'informations 3) discussion libre	<i>Stratégies verbales :</i> Questions fermées
Grisé (2007) RAR22	ECM	4 dyades (GDS=6-7)	Soignant	Entretien préliminaire, observation et enregistrement des interactions durant le repas, entrevue semi-dirigée	<i>Stratégies non verbales :</i> Avoir une position physique adaptée Avoir un rythme et des gestes lents Donner l'exemple (ouvrir la bouche) Toucher <i>Autres stratégies :</i> Adapter son intervention en fonction des réponses du patient Démontrer de l'intérêt pour le résident Etre attentif, doux, calme Utiliser des familiarités pour marquer l'affection Utiliser les intérêts du résident
Savundranayagam et Orange (2014) RAR28	ECM	15 dyades dont 4 stade sévère MMSE=0-9	Aidant naturel	Observation de conversation en contexte de repas	<i>Stratégies efficaces :</i> Parler lentement Poursuivre ce que dit la personne MA Montrer ce que l'on veut dire

Wilson et al. (2013) RAR31	ET	13 dyades dont 7 stade sévère MMSE=0-8	Soignant	Observation de sessions de brossage de dents	<i>Stratégies verbales :</i> Donner une seule instruction à la fois Dire le nom de la personne Encourager verbalement la personne Utiliser la répétition paraphrasée ou verbatim Poser des questions fermées <i>Aides externes :</i> diagramme visuel, avec texte, des étapes du brossage de dents, à la vue de la personne pendant toute la durée de l'activité
Brossard et Caron (2017b) RAR33	ECU	1 sujet MA mutique (stade très sévère)	Psychologue	Entretiens cliniques sur une période de 2 ans	<i>Stratégies verbales :</i> Appeler la personne par son nom Verbaliser les actions Ne donner qu'une seule information à la fois Répétition verbatim Complimenter la personne <i>Stratégies non verbales :</i> Exagérer la prosodie Imiter (rire en réponse au rire) Toucher, caresser les mains <i>Aides externes :</i> objets sensoriels (bâton luminescent) pour entrer en relation et maintenir l'attention
Gentry et Fisher (2007) RAR38	ECM	3 sujets MA dont 1 sévère MMSE=8	Psychologue	Observation de la réparation des bris de communication en situation d'interaction sur un thème autobiographique	<i>Stratégies verbales :</i> Réparations indirectes : répétition paraphrasée

Jauny et al. (2010) RAR39	ECT	28 sujets MA dont 14 stade sévère répartis en 2 groupes appariés : avec gestes et sans geste	Orthophoniste	Observation au cours de 2 entretiens semi- dirigés avec et sans support iconographique	<i>Stratégies non verbales :</i> Gestes associés à un mot ou à un syntagme <i>Aides externes :</i> support iconographique
Gobé et Grivaud (2002) RAR40	EC	15 sujets MA dont 5 stade sévère	Orthophoniste	Entretiens semi- dirigés : 2 thèmes (conjoint vs forêt), avec et sans support visuel (photo du conjoint ; objets concrets de la forêt)	<i>Stratégies verbales :</i> Choix du thème d'interlocution (3/5) <i>Aides externes :</i> supports visuels (3/5)
Brossard et Caron (2017a) RAR45	ECU	1 sujet MA sévère MMSE=0	Psychologue	Entretiens cliniques	<i>Stratégies verbales :</i> Verbalisation de sa présence <i>Stratégies non verbales :</i> Toucher (main) Regard <i>Aides externes :</i> objets sensoriels
Hendryx-Bedalov (1999) RAR46	ECT	6 dyades : 3 dyades contrôles et 3 dyades MA stade sévère MMSE= 6-9	Aidant naturel	Observation de conversations en contexte de repas	<i>Stratégies verbales :</i> Donner des explications Reformuler les déclarations de la personne <i>Stratégies non verbales :</i> Intonation douce <i>Autres stratégies :</i> Etre attentif

Spilkin et Bethlehem (2003) RAR49	ECU	1 dyade stade sévère (CDR=3)	Aidant naturel (fille)	Analyse conversationnelle de 2 entretiens de 10 min pré et post intervention (aide-mémoire)	<i>Stratégies verbales :</i> Questions fermées Question unique Demande de clarification <i>Stratégies non verbales :</i> Accepter les silences <i>Autres stratégies :</i> Laisser le temps de répondre <i>Aides externes :</i> aide-mémoire
Hoerster et al. (2001) RAR51	ECM	4 dyades dont 1 MA sévère MMSE=8	Soignant	Observation dans 3 situations : sans aide-mémoire, avec+instruction1, avec+instruction2	<i>Aides externes :</i> aide-mémoire (livre de 25 pages sur l'histoire de vie de la personne, une photo par page)
Bourgeois et al. (1997) RAR53	ECT	7 dyades MA dont 2 stade sévère MMSE = 4-9	Aidant naturel	Evaluation de l'effet d'un indiçage écrit sur la fréquence du comportement verbal répétitif de personnes MA. Programme d'intervention sur 12 semaines spécifique à chaque dyade, puis phase de suivi (6 mois)	<i>Stratégies verbales :</i> Féliciter la personne verbalement <i>Aides externes :</i> fiches, livre-mémoire, tableau mémo

Rousseau et Métivier (2007) RAR54	ECM	3 sujets MA stade sévère (MMSE<5)	Soignant	Observation du niveau d'anxiété avant et après intervention (relaxation)	<i>Stratégies non verbales :</i> Prosodie Toucher
Ellis et Astell (2017) RAR57	ECM	5 sujets MA mutique (stade très sévère)	Psychologue	Entretiens cliniques	<i>Stratégies non verbales :</i> Imitation paraverbale gestuelle et rythmique <i>Autres stratégies :</i> Adaptation et réactivité

ECU = étude de cas unique ; ECM = étude de cas multiples ; ECT = étude de cas-témoins ; EC = étude croisée ; ET = étude transversale ; MA = maladie d'Alzheimer ; H = homme ; F = femme ; MMSE = Mini Mental State Examination ; CDR : Clinical Dementia Rating ; AVQ = activités de vie quotidienne

Annexe M : Fréquences d'occurrences des stratégies de communication relevées dans les études de la revue systématique de littérature

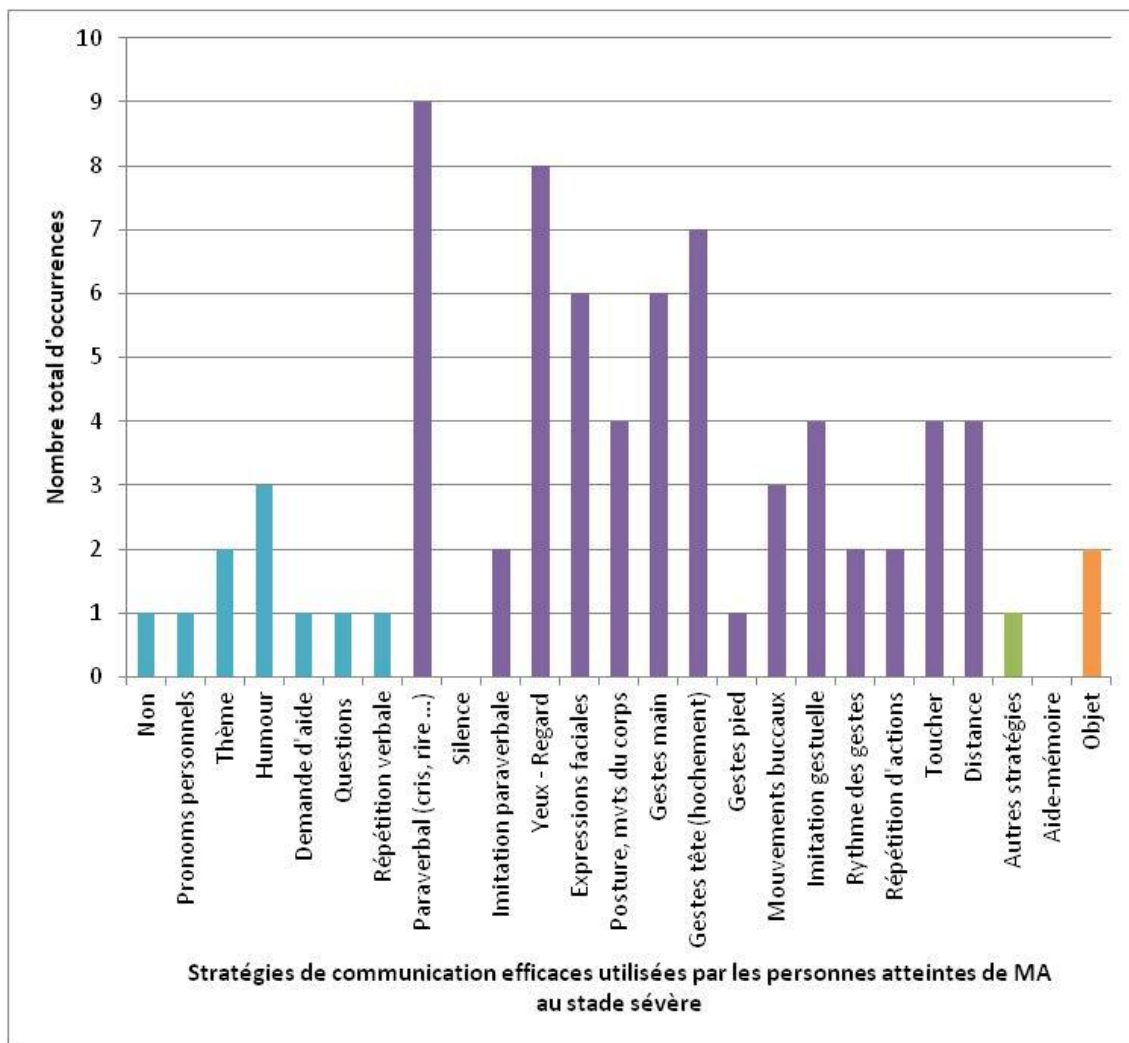


Figure 1 : Fréquence d'occurrences des stratégies de communication utilisées par les personnes atteintes de MA sévère

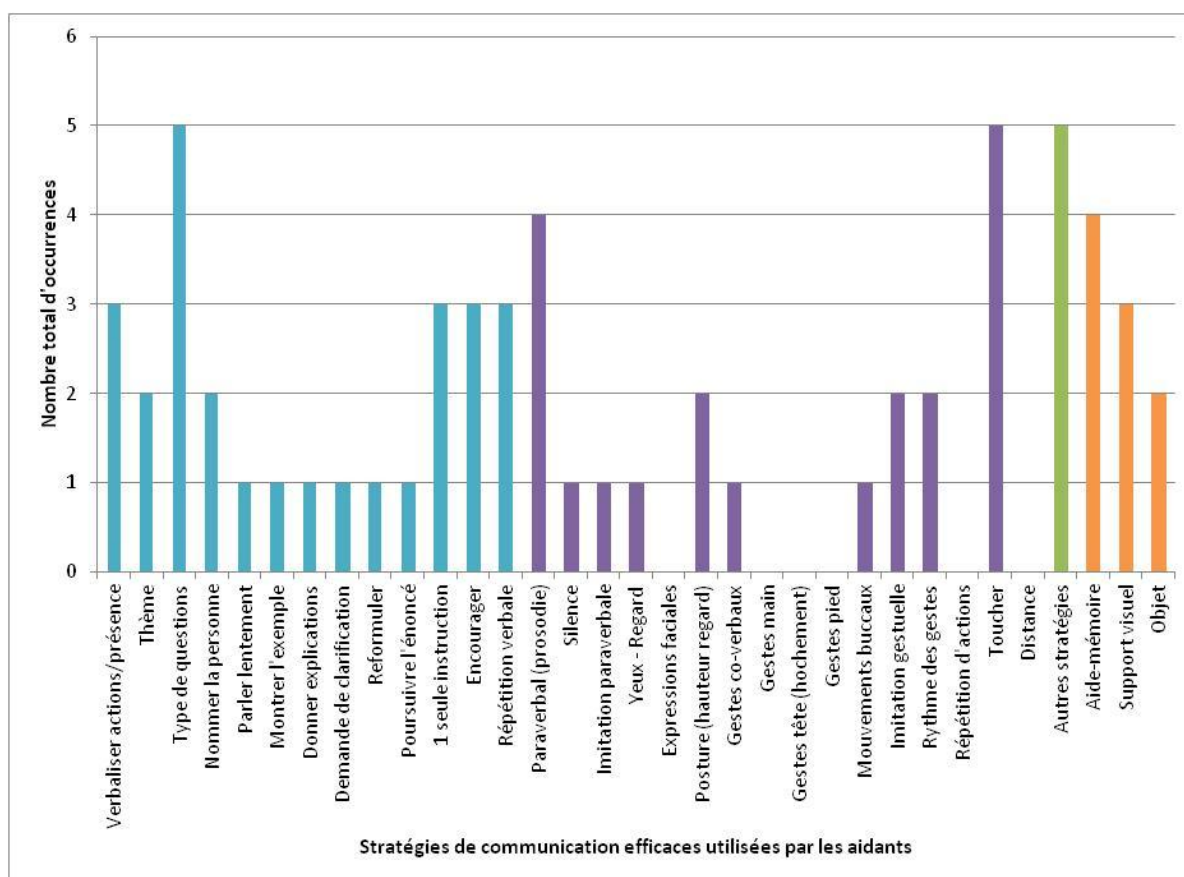


Figure 2 : Fréquence d'occurrences des stratégies de communication utilisées par les aidants (formels ou informels)