

Manuel d'instructions pour la prise en charge des patients

1) Introduction :

L'intérêt des ateliers basé sur la réminiscence s'appuie sur l'hypothèse selon laquelle les souvenirs anciens sont relativement préservés dans l'amnésie parce qu'ils sont devenus de nature sémantique (3). En s'appuyant sur des capacités relativement préservées, on peut s'attendre à une amélioration du niveau de communication en donnant l'occasion au patient de parler de ses expériences de vie (18). Selon la littérature, la « reminiscence therapy » a un effet affectif et comportemental: amélioration du bien-être et de l'humeur de par la personnalisation de la prise en charge, ainsi que l'amélioration du sentiment d'identité et de l'estime de soi.

La maladie d'Alzheimer est une des rares maladies touchant le plus l'identité même de la personne : l'histoire de vie étant dégradée, la projection dans le futur est très difficile. Le renforcement des épisodes de vie, quels que soit leur qualité, permet de redonner une position de sujet pensant, s'exprimant au même titre que les autres, dans un environnement adapté à leur handicap, ce qui n'est souvent plus le cas au sein de la famille.

Le principe de cette prise en charge consiste à réactiver des fragments d'épisode de vie afin de renforcer le sentiment d'identité et de continuité. La qualité des fragments réactivés tout comme l'expression orale du patient importent peu. Cette expression orale sera renforcée et étayée par les canaux non-verbaux de la communication (intonation, mimiques, gestuelles le plus explicite possible) et par l'usage de supports tels que : photos, musique, faire-parts, billets, etc.... Dans cet esprit, le thérapeute ne devra pas hésiter à s'exprimer à la place du patient, à lire à sa place les informations du carnet mémoire collectées par l'aidant si nécessaire.



Par conséquent, plusieurs objectifs sont recherchés au cours des séances:

- optimiser les fonctions cognitives, et l'humeur,
- diminuer les troubles du comportement,
- réduire le stress lié à la maladie et les causes du stress,
- préserver le plus longtemps possible les liens et échanges sociaux,
- maintenir et améliorer la qualité de vie,
- retarder le passage en institution.

2) Support théorique :

Les séances ont pour objectif de favoriser les échanges, l'expression orale, la socialisation, les émotions et la cognition en visant plus particulièrement les capacités attentionnelles, l'orientation, et la mémoire autobiographique.

Ces groupes de prise en charge de patient repose sur des techniques de communications développées par les théories de la pragmatique du langage.

La pragmatique du langage se définit comme l'étude du langage prenant en compte les paramètres contextuels et les caractéristiques des interlocuteurs. Au delà du sens des mots (sémantique), une communication réussie dépend de la prise en compte, par les interlocuteurs, des paramètres de la situation de communication, ainsi que du statut et des connaissances de l'autre.

La pragmatique du langage nous apprend qu'il existe différentes situations de communication comme le discours ou la conversation. Ces situations requièrent des compétences de production et de compréhension du langage. Les groupes de thérapie par réminiscence proposent à la fois des situations de discours et des situations conversationnelles. Les aspects productifs et compréhensifs sont de ce fait stimulés pendant les séances.

La revue de la littérature concernant l'utilisation de la pragmatique du langage chez le sujet Alzheimer nous apprend que la production, la compréhension et la conversation sont perturbées chez le patient Alzheimer mais que d'autres aspects de la communication sont relativement bien préservés.

2.1) Quelques exemples de perturbations du langage :

- manque de concision
- problème avec la cohérence globale par rapport au thème abordé
- organisation du discours déficiente (manque d'éléments structurels et intrusions)
- référents absents ou ambigus
- compréhension globale diminuée
- difficultés plus grandes à traiter les détails que les idées principales
- difficultés à traiter les informations implicites
- difficultés à générer un résumé ou une conclusion
- latences entre les tours de parole plus longues
- diminution du débit de paroles
- initiation et clôture de la conversation difficile
- difficulté à développer un thème et à le maintenir (changement abrupt de thème et non retour au thème initial)

2.2) Capacités de communication relativement préservées :

- narrations souvent mieux rappelées que les éléments descriptifs
- l'ajout de détails permet de mieux retenir les informations principales
- les informations explicites sont mieux traitées
- alternance des tours de parole maintenue à un stade avancé
- utilisation adéquate et fréquente des demandes de clarification, spécification et confirmation
- adaptation à l'interlocuteur et marques de politesse
- compréhension des métaphores et des expressions idiomatiques généralement préservées

2.3) Comment s'adapter aux difficultés des patients :

- En collaborant à l'élaboration du thème
- en changeant de thème
- en réparant les bris et les problèmes de communication
- en allongeant les pauses et les tours de parole

- en répétant les questions après digressions
- en proposant des thèmes accessibles et intéressants
- en apportant support et renforcement positif

Ainsi, il faut garder à l'esprit qu'il nous est possible de nous adapter afin de pallier aux diverses difficultés de communication du patient Alzheimer.

3) Caractéristiques générales :

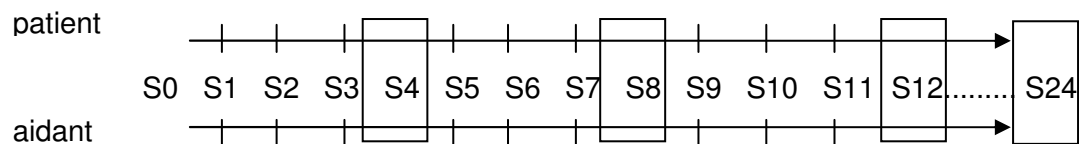
Durée : 1 an = 12 séances hebdomadaires pendant 3 mois + une séance de rappel tous les mois = 24 séances



Séances hebdomadaires : 1 h 30 par semaine

Prise en charge des aidants concomitante à celle des patients: 2 groupes (patients et aidants), 2 animateurs (un pour les patients, un pour les aidants)

3 séances séparées (patient / aidant) et 1 séance commune (cf schéma ci-dessous)
patients



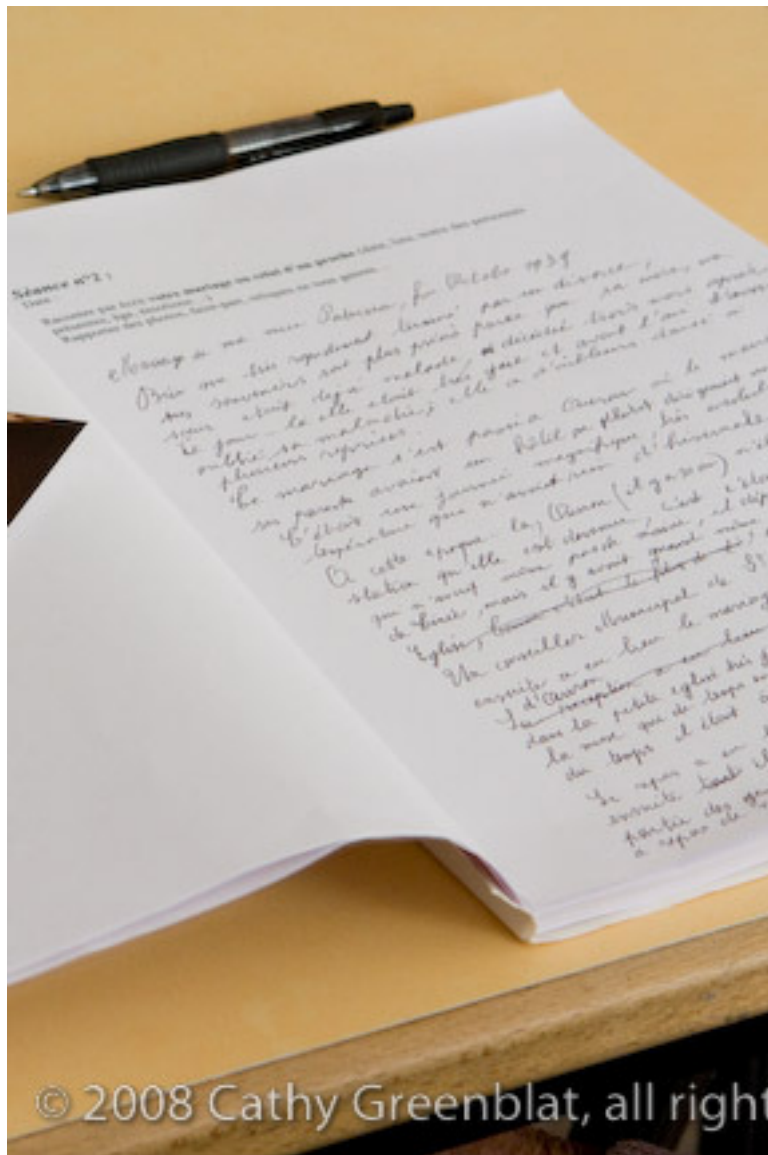
Critères d'éligibilité :

- diagnostic de maladie d'Alzheimer probable selon les critères NINCDS-ADRDA
 - gravité de la maladie légère à modérée établie par un score compris entre 12 et 26 au MMSE et les stades 3 à 5 de la GDS

Critères de non-éligibilité :

- troubles cognitifs et comportementaux empêchant la participation aux séances

3.1) Mise en place des séances (S1 ; S2 ; S3 ; S5 ; S6 ; S7 ; S9 ; S10 ; S11) et des séances de rappel (S13; S14; S15; S17; S18; S19; S21; S22; S23) :

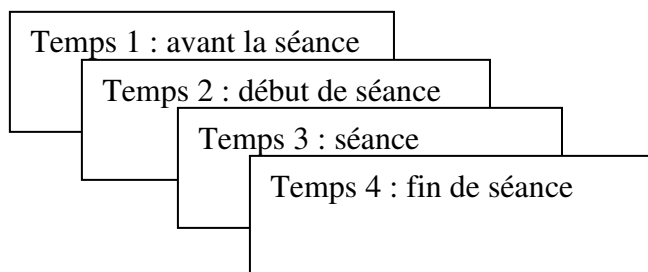


- La séance dure une heure trente et doit être assurée par un **psychologue ou un orthophoniste**.
- Le nombre de personnes par séance ne doit **pas dépasser 8** pour des patients obtenant un score compris entre **12 < MMSE < 26**
- Il est important de :
 - distribuer le carnet servant à préparer les séances
 - repérer les caractéristiques comportementales des patients afin d'optimiser les interactions et répartir les participants autour de la table en fonction de ces caractéristiques (ex : apathique à côté d'un désinhibé, l'agressif/irritable à côté du thérapeute ...)
 - **encourager** les participants à garder une place fixe autour de la table (sauf si problème)
 - optimiser la convivialité des locaux et du mobilier (ex : fauteuils autour d'une table afin d'augmenter les interactions sociales, ...)
 - prendre en compte les modifications sensorielles des patients en venant se placer en face du patient pour interagir

- donner des explications claires, ajouter des détails, des exemples par rapport au contenu des différentes séances afin de jouer sur la motivation du patient (répéter l'information plusieurs fois)
- redéfinir les tâches, doubler les consignes écrites d'explications orales dans le but d'être parfaitement comprises et utiles pour le patient
- faire sentir au patient qu'il fait partie intégrante de la réussite de la prise en charge. Le patient doit être encouragé à discuter de la faisabilité de la tâche
- reconnaître les efforts du patient car même si la tâche demandée est peu difficile, ils y investissent quand même du temps et de l'énergie

Les séances de réminiscence, seront décomposées en quatre temps (avant, début, séance, fin) et analysées en fonction des trois objectifs suivant : social, émotionnel et cognitif.

3.2) Quatre temps par séance :



3.2.1) Avant la séance

Temps 1 : avant la séance
Accueil des patients

Les patients et leurs familles ont pour consigne de nous retrouver dans l'endroit le plus convivial de l'hôpital c'est-à-dire la cafeteria. Ce temps d'accueil est un moment essentiel de la prise en charge qui doit être favorisé et privilégié (prendre son temps).



Aspect social :

Le temps d'attente avant le groupe doit permettre aux patients de se retrouver dans un lieu convivial.

Aspect émotionnel :

Favorise le contact chaleureux (salutations, embrassades, poignées de mains, sourires...), la détente et le plaisir.

Aspect cognitif :

Le temps d'attente avant la séance est nécessaire pour tous les patients et surtout pour les plus réticents. En effet, les activités proposées en dehors du domicile sont souvent vécues comme anxiogènes et sont pour la plupart oubliées d'une séance sur l'autre (surtout pour les séances hebdomadaires). Ainsi, le fait de se retrouver dans un endroit convivial, toujours le même, permet de recontextualiser l'espace-temps dédié aux séances de thérapie par reminiscence : lieux familiers, visages, échanges chaleureux... Même si la trace mnésique est dégradée, la trace émotionnelle, implicite, permet l'apaisement et réactive le souvenir, souvent agréable, lié aux séances précédentes.

3.2.2) Début de séance

Temps 1 : avant la séance

Temps 2 : début de séance : 15 minutes
Présentation des participants et du thème

- durée 15 minutes
- **Accueil et présentation** des membres du groupe : veiller à ce que chaque personne se présente ou soit présentée (tour de table). Rappel des noms, de la date, du lieu...
- **Vérifier et rappeler** l'importance du carnet mémoire
- **Evoquer les séances précédentes** afin d'établir un cadre et un fil conducteur
- **Encourager** les patients à s'exprimer sur le contenu des séances précédentes
- **Présentation du thème** qui va être évoqué au cours de la séance : demander/donner la date, situer le contexte, reprendre avec chaque patient le thème de la séance,
- **Vérifier** si les patients ont rapporté des objets en relation avec le thème de la séance du jour (photos, journaux, disques, reliques en tous genres...)...
- **Respecter** les tours de parole et stimuler la production verbale tout en gardant à l'esprit que l'initiation et la clôture de la conversation sont souvent difficiles (Causino Lamar et al 1984)
- **Allonger** les pauses entre les tours de parole
- **Répéter** les questions après les digressions afin de ne pas trop s'écarter du thème de la séance
- **Organiser ou réorganiser les productions déficientes** : compenser les manques d'éléments structurels, afin de **pallier** aux difficultés du patient en apportant support et renforcement positif.



Aspect social :

Le temps de présentation des membres du groupe doit permettre aux patients de retrouver et de reconnaître les participants des séances précédentes.

Aspect émotionnel :

La présentation des membres du groupe et de l'activité doit permettre de mettre en valeur l'importance du groupe et du travail qui va être accompli (valorisation de soi, cohésion de groupe, confiance en soi).

Evoquer le thème de la séance précédente avant de commencer sur un nouveau thème permet de poser des repères qui constituent un cadre rassurant et sécurisant pour les patients.

Par ailleurs, la présentation du thème de la séance du jour doit être attractive. Elle doit constituer une stimulation et donner envie aux patients d'y participer. Repérer les patients qui ont amené du matériel photos ou objets et le présenter aux autres participants afin de leur donner envie de participer et de stimuler les émotions.

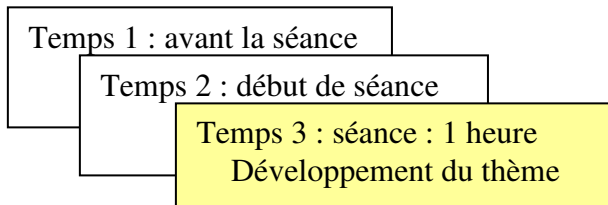
Aspects cognitifs :

La présentation des membres du groupe doit favoriser : la mise en jeu de mécanismes d'apprentissage et de reconnaissance, la stimulation des capacités attentionnelles, des souvenirs autobiographiques, et l'amélioration de la communication.

L'évocation du déroulement des séances d'atelier précédentes doit solliciter la mémoire.

La présentation de la séance et du contexte dans lequel elle a lieu (la date, le lieu) doit fournir des indices facilitant l'orientation spatio-temporelle.

3.2.3) La séance



- Durée 1 heure
- 1 thématique autobiographique par séance : faire préciser les lieux, dates, émotions, personnes présentes...
- Une thématique commune sera abordée par séance autour de laquelle chaque participant devra évoquer un ou plusieurs souvenirs autobiographiques à tour de rôle. Le support du souvenir sera constitué des notes prises sur le carnet mémoire en vue de la préparation de la séance (à la maison), de photos et autres supports que le patient et/ou l'aidant auront choisi.
- **Commencer toujours avec la personne ayant le support le plus étayé.** A partir de là, on utilise le souvenir de l'un pour raviver le souvenir de l'autre (ex : à propos du thème de « la rentrée scolaire », demander à ceux qui n'ont rien ou peu préparé si eux aussi portaient des tabliers noirs, si eux aussi ont connu des écoles non mixtes, demander l'avis de chacun sur le souvenir de l'autre...).
- **S'assurer que tout le monde a pu s'exprimer sur le thème**
- **Respecter et favoriser** un équilibre du temps de parole des différents participants
- **Stimuler** les patients, si nécessaire en leur laissant le maximum d'autonomie (ne pas s'exprimer à leur place) toutefois, si le patient présente un trouble du langage **réorganiser les productions déficientes** : compenser les manques du mots, donner des indices...
- **Si le patient le souhaite vous pouvez lire à sa place** le souvenir qu'il aura rédigé sur son carnet
- **Répéter** les questions après les digressions afin de ne pas trop s'écarter du thème de la séance
- **Terminer avec un patient qui aura lui aussi préparé sa séance** afin de terminer sur une note positive
- **Pour alimenter le débat** rapporter des informations, des anecdotes, ne pas hésiter à parler de soi si nécessaire. La quantité, la qualité et la véracité des souvenirs rapportés nous importent peu. Notre objectif est de favoriser la communication orale et les interactions entre les participants et le thérapeute.
- **Eviter** les mises en échecs : laisser le temps de la réponse, éviter les questions trop ouvertes (préférer « portiez-vous un tablier ? » plutôt que « quelle tenue portiez-vous pour aller à l'école ») donner toujours un élément de la réponse dans la question posée (ex : « de quelle couleur était votre tablier ? »).
- **Valoriser** le travail effectué



Aspect social :

La séance doit permettre de créer une dynamique de groupe autour d'un thème, où chaque patient a sa place, peut intervenir, et poser des questions.

Le groupe doit représenter un moment de partage privilégiant la socialisation.

Il est important de veiller à ce qu'aucun patient ne soit mis à l'écart. D'où la nécessité d'organiser la salle au préalable de façon à ce que le thérapeute soit visible et entendu par tous. Ce dernier ne doit pas hésiter à se déplacer. C'est le seul qui n'est pas tenu de garder une place fixe.

Aspect émotionnel :

La séance, facile et ludique, doit être vécue par les patients comme un moment agréable, attractif, apaisant. Un lieu d'échange, où les patients se sentent bien et détendus.

L'activité ne doit pas conduire à une situation d'échec. Le travail de chacun doit être valorisé et faire l'objet de retours positifs afin de raviver les sentiments de compétences, de confiance, et d'utilité au sein du groupe.

Il est important d'aborder des thématiques positives et de favoriser l'expression des émotions des participants, le thérapeute peut, afin de relancer l'activité, rapporter quelques anecdotes le concernant.

Aspect cognitif:

Chaque activité doit constituer une source de stimulation cognitive. La mise en échec ou l'ennui doivent être proscrits.

Il faut adapter éventuellement le type de question aux capacités de chacun (préférer les questions fermées ou à choix multiples (2 choix) aux questions ouvertes). Exploiter plus les capacités de reconnaissance que de récupération libre pour le souvenir à évoquer.

Les discussions autour des thématiques proposées sollicitent le langage (cohésion, discours fluide, compréhension ...) et la mémoire.

Thèmes des séances :

Séance n° 1 :

Raconter par écrit **une naissance** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)

Rapporter des photos, faire-part, reliques en tous genres...

Séance n°2 :

Raconter par écrit **votre mariage ou celui d'un proche** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)

Rapporter des photos, faire-part, reliques en tous genres...

Séance n°3 :

Raconter par écrit **des vacances** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)

Rapporter des photos, des billets, prospectus, reliques en tous genres...

Séance n°4 :

Activité commune : **goûter**

Rapporter une spécialité par personne

Séance n°5 :

Raconter par écrit une **rentrée scolaire** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)

Rapporter des photos, des cahiers, dessins, images, reliques en tous genres...

Séance n°6 :

Raconter par écrit un **repas de fête** (noël, anniversaire, baptême, fiançailles, date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)

Rapporter des photos, bouchons de champagne, menus...

Séance n°7 :

Raconter par écrit une expérience **professionnelle ou un événement de vie quotidienne** (premier emploi, date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)

Rapporter contrat d'embauche, fiche de salaire, photos...

Séance n°8 :

Activité commune : **loto**

Rapporter un lot par personne d'une valeur comprise entre 2 et 5 euros

Séance n°9 :

Raconter par écrit une **expérience sportive** (apprendre à nager, vélo, jeux olympiques à la télévision, date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter photos, ticket, reliques en tous genres...

Séance n°10 :

Raconter par écrit un **évènement de vie difficile** (échec à un examen, décès, maladie, guerre, date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter photos, journaux...

Séance n°11 :

Raconter par écrit un **évènement d'actualité important** (attentat, guerre, mouvement social, date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter photos, journaux...

Séance n°12 :

Activité commune : **goûter**
Rapporter une spécialité par personne

Séance de rappel n°13 :

Raconter par écrit votre **premier voyage en train** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter photos, billets...

Séance de rappel n°14 :

Raconter par écrit un **déménagement** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter photos, plan de la ville...

Séance de rappel n°15 :

Raconter par écrit l'acquisition de votre **première télévision** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter journaux, programmes de télé...

Séance de rappel n°16 :

Activité commune : **loto**
Rapporter un lot par personne d'une valeur comprise entre 2 et 5 euros

Séance de rappel n°17 :

Raconter par écrit un **départ à la retraite** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter photos...

Séance de rappel n°18 :

Raconter par écrit **des vacances** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter des photos, des billets, prospectus, reliques en tous genres...

Séance de rappel n°19 :

Raconter par écrit le souvenir d'une **hospitalisation, d'une intervention chirurgicale** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter des documents...

Séance de rappel n°20 :

Activité commune : **goûter**

Rapporter une spécialité par personne

Séance de rappel n°21 :

Raconter par écrit le **souvenir d'un enseignant, instituteur, professeur qui vous a marqué** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)

Rapporter des photos, reliques en tous genres...

Séance de rappel n°22 :

Raconter par écrit le **passage d'un examen** qui vous a marqué : baccalauréat ou autre...(date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)

Rapporter des photos, diplômes...

Séance de rappel n°23 :

Raconter par écrit un **souvenir de guerre ou du service militaire ou départ du petit ami au service militaire pour les dames** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)

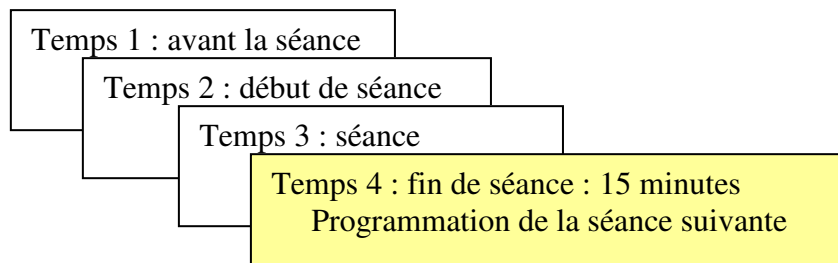
Rapporter des photos, journaux, lettres, reliques en tous genres...

Séance de rappel n°24 :

Activité commune : **loto**

Rapporter un lot par personne d'une valeur comprise entre 2 et 5 euros

3.2.4) Fin de séance



- Durée 15 minutes
- **Ne pas terminer** brutalement la séance
- **Solliciter** les participants afin qu'ils expriment ce qu'ils ont ressenti lors de la séance
- **Privilégier les échanges** entre les patients sur le thème qu'ils ont partagé
- **Valoriser** le travail effectué
- **Programmer** la séance suivante (repères dans le temps et dans l'espace), en indiquant quel en sera le thème abordé. Prener le temps d'en discuter avec les patients et s'assurer que l'information est transmise aux aidants.
- Terminer l'animation par des civilités (au revoir)



Aspect social:

La fin de la séance est un moment où les participants peuvent discuter/échanger (socialisation) sur le thème qu'ils ont partagé

Les échanges et la programmation des futures séances ateliers "fidélisent" les patients qui se sentent appartenir à un groupe.

Aspect émotionnel :

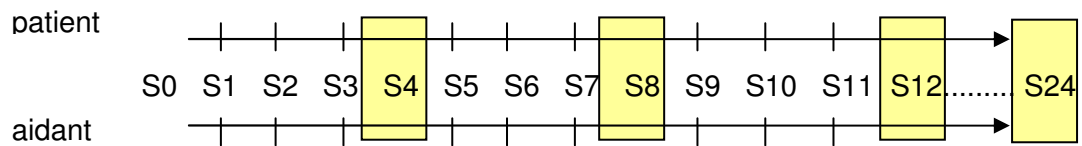
Les échanges en fin de séance doivent constituer une source d'encouragement et de valorisation.

Ce temps d'échange représente également un moment où les patients se sentent écoutés et pris en charge.

Aspect cognitif :

Programmer la séance suivante doit fournir des repères dans le temps et dans l'espace qui facilite l'orientation, et ce d'autant plus si l'information est reprise par l'aidant au domicile.

4.3) Séances d'activités communes (S4 ; S8 ; S12 ; S16 ; S20 ; S24) :



- durée 1 heure 30 minutes
- Ces séances doivent être assurées par les thérapeutes qui assurent la prise en charge dans les 2 groupes (aidants, patients).
- Différentes activités communes sont proposées: loto, goûter, pétanque, pique-nique....
 - Goûter et pique-nique: une spécialité par personne, répartition des tâches en fonction du niveau de compétence de chacun (celui qui ne peut plus faire lui-même peut assister son proche dans la réalisation et/ou dans le choix de la recette et des ingrédients).
 - Loto : prévoir un lot par personne, acheté par les participants eux-mêmes entre 2 et 5 euros maximum, et laisser choisir au fur et à mesure que chacun gagne, tout le monde gagne y compris les thérapeutes.



Aspect social :

Doit montrer qu'il est possible de partager (patient et aidant) des activités au même niveau, sans mettre en évidence le déficit ou le handicap. Respecter les règles sociales imposées par l'activité (jouer à tour de rôle, manger proprement, partager équitablement...)

Aspect émotionnel :

Doit éviter la mise en échec, respecter le principe de plaisir, favoriser l'aspect convivial et de solidarité entre aidants et patients.

Aspect cognitif :

Mise en situation des interactions aidant-patient et entraînement aux bonnes pratiques. Doit entraîner les aidants à la mise en pratique des conseils délivrés dans les groupes des aidants. Repérer les comportements inadaptes des aidants afin d'en reparler lors de la séance suivante.