

## *Synthèse de l'atelier « Langage et Démence » (Mons, 3 avril 2009)*

### ***Préambule***

L'atelier « Langage et démence » s'est inscrit dans une problématique dès plus actuelles : celle des pathologies dont la fréquence augmente au cours du vieillissement, et de leurs diverses conséquences pour les patients. Parmi ces conséquences, l'atteinte du langage, et plus généralement de la communication, a une place toute particulière, non seulement par son influence directe sur la qualité de vie de la personne concernée au premier chef, mais aussi par ses effets sur l'environnement familial et social de celle-ci.

La plupart des démences étant actuellement incurables, la prévention et le dépistage précoce restent les meilleurs moyens de lutter contre ces affections. Sur ce point précis, les intervenants de l'atelier s'accordent quant au fait que les centres de recherche que constituent les universités ont un rôle majeur à jouer. Dans le domaine des sciences de la vie, certes, en isolant les facteurs prédisposants et en raffinant les approches médicamenteuses ; dans celui des sciences de l'homme, bien sûr, en cernant les facteurs comportementaux et en étudiant les techniques de soutien ; mais surtout dans celui, complexe et interdisciplinaire par essence, des sciences du langage.

Actuellement, l'apport de la neuropsychologie dans le domaine se concentre sur deux aspects : le diagnostic et la prise en charge des aspects cognitifs, émotionnels et instrumentaux. Ces deux objectifs sont fondamentaux pour le patient, mais, plus généralement, pour la société dans laquelle nous vivons : l'amélioration des outils utiles au pronostic de la maladie doit permettre l'optimisation de la prise en charge précoce des patients, avec pour visée un accroissement de sa qualité de vie, mais aussi le maintien le plus durable possible de son autonomie.

Toutefois, ces missions de diagnostic et de prise en charge ne pourront être correctement remplies sans que, d'une part, la complexité inhérente aux interrelations cognitives au niveau diagnostique soit considérée, et à tout le moins partiellement maîtrisée, et que d'autre part, le patient soit pleinement intégré au processus thérapeutique, et donc préparé à interagir le plus efficacement possible avec les aidants et les professionnels de la santé. Or, le point d'ancrage commun à ces deux réflexions nous semble être le langage. S'interroger sur la manière de mieux évaluer et développer s'impose dès lors.

Dans ce cadre, il a semblé qu'une réflexion approfondie portant sur les opportunités d'améliorer l'étude du langage et de la communication chez, et surtout avec, les patients présentant une démence trouvait toute sa place au sein des réflexions initiées par le PIRSTEC. Nous disposons en effet aujourd'hui de modèles théoriques, d'expériences cliniques et de possibilités technologiques importants et validés, engager une démarche concertée permettra sans nul doute d'envisager des aspects neufs.

Les troubles du langage dans les pathologies neurodégénératives sont fort variables, selon la démence considérée. Citons l'anomie et la dysfluence, éventuellement annonciatrices de la maladie d'Alzheimer ; d'ailleurs une étude française très importante, l'étude Paquid, a montré que le premier symptôme différenciant la personne Alzheimer, à savoir la dysfluence, pouvait être observé 12 à 13 ans avant que le diagnostic ne puisse être confirmé. Toujours dans la

maladie d'Alzheimer, on relève des difficultés de **transcodage numérique**, et plus largement dans le **domaine mathématique**, assez caractéristiques. Parmi les autres troubles du langage, citons également le **trouble sémantique** de la démence du même nom, **l'agrammatisme** possible d'une **aphasie progressive primaire** ou d'une **démence de Parkinson**, associée à une **dysarthrie**. Quoi qu'il en soit, un trouble du langage préfigurera, dans quasiment tous les cas, à des difficultés pragmatiques et donc, de communication.

A ces constatations portant sur la sphère langagière, il s'agit également d'adjoindre une réflexion sur les **interrelations des fonctions exécutives** et des différentes composantes de la **mémoire** dans les troubles du langage.

Il ressort des discussions lors de l'atelier que l'apport de l'étude langagière et communicationnelle dans les démences est fondamental de part l'impact important d'un déficit de ce genre sur le patient, mais également sur l'entourage familial et les intervenants. Ne plus pouvoir s'exprimer, ne plus parvenir à comprendre, entraînent nécessairement des frustrations, des désespoirs qui provoqueront agressivité et replis sur soi. Ceux-ci amèneront tout aussi irrémédiablement une dégradation de la qualité de vie de l'ensemble des acteurs.

Les objectifs de l'atelier ont donc été une réflexion :

- sur l'aide que l'étude des diverses composantes du langage peut apporter aux **diagnostics différentiel et précoce des démences**,
- sur la pertinence d'un **programme de revalidation langagière**, ou de stimulation langagière, afin de maintenir les compétences communicationnelles, et donc la qualité de vie des patients atteints de démence et ce, aux divers degrés de sévérité.

Avec comme finalité la mise en évidence de thématiques et de problématiques liées au domaine, ainsi que des **technologies** et **méthodologies** à utiliser pour y parvenir.

## *Programme de la journée du 3 avril 2009*

### **Allocution d'accueil**

Michel Hecq, Vice-Recteur de l'UMH

### **Introduction**

Laurent Lefebvre, UMH

### **Comment favoriser la communication entre professionnels, famille et patients ?**

#### **Vision et pratiques**

Sabine Henry, Présidente de la Ligue Alzheimer ASBL, Vice-Présidente Alzheimer Europe

### **Evaluation du langage et de la communication dans les pathologies démentielles : problématiques et enjeux**

Thi Mai Tran, Université de Lille 2, CMRR (Centre Mémoire de Ressources et Recherche) du CHRU de Lille

### **Troubles cognitifs légers (TCL) - variante langagière ou aphasie(s) progressive(s) débutante(s) ?**

Marie-Pierre De Partz, Centre de revalidation neuropsychologique, Cliniques Universitaires Saint-Luc

Adrian Ivanoiu, Service de neurologie des Cliniques Universitaires Saint-Luc

### **Déficits de la mémoire à court terme et déficits langagiers dans la maladie d'Alzheimer: deux déficits indépendants ?**

Eric Salmon, ULG

Steve Majerus, ULG

### **Traitement des nombres et calcul dans les syndromes démentiels**

Xavier Seron, UCLouvain

### **Voir le haut d'en bas ? Quelles approches phoniques pour quel langage perturbé ?**

Bernard Harmegnies, Kathy Huet, Audrey Leclercq, Myriam Piccaluga

Laboratoire des sciences de la parole, Académie Universitaire Wallonie-Bruxelles, UMH

### **Thérapie écosystémique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer**

Thierry Rousseau, Université d'Angers

### **"E.B.M." et prise en charge non médicamenteuse de patients déments : divers modes de communication étudiés**

Jean-Christophe Bier, « Jardins de la Mémoire » (Hôpital Erasme, Bruxelles), ULB

### **Conclusions et perspectives d'avenir**

Laurent Lefebvre, UMH

Jean-Luc Nespoulous, Université Toulouse-Le-Mirail

15 conférenciers ont ainsi participé à la réflexion (membres du public : 151).

## *Prospectives et perspectives*

### *Dans le domaine du diagnostic*

#### *Le langage*

1. Il ressort des discussions un intérêt marqué au développement d'outils de dépistage précoce notamment concernant les batteries d'évaluation du langage (verbal comme non-verbal), et ce au travers d'un croisement
  - des modalités sensorielles d'entrée et de sortie,
  - des aspects phonologiques, lexicaux, sémantiques, syntaxiques et pragmatiques,
  - des aspects cognitifs et émotionnels,
  - de mécanismes purement langagiers et de l'évaluation d'aspects transversaux (e.g. les positionnements dans des séries, les rythmes (cfr. Les domaines du langage et du nombre)).

De plus, les outils actuels disposent de normes peu fiables, voire inexistantes, alors même que leur utilisation, et leur interprétation, sont fort répandues.

2. Les outils d'évaluation du signal vocal ont fortement évolué ces dernières années, et de nombreux marqueurs permettent aujourd'hui le diagnostic différentiel dans le domaine des pathologies vocaliques, des troubles de l'émotion (VOT, taille des pauses dans le discours, indices phonotactiques). Néanmoins l'utilisation de ces approches dans le domaine des pathologies neurodégénératives est quasiment inexistante, alors même que le potentiel discriminant est conséquent. Certains résultats plaident en effet pour de troubles phonologiques chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer à des stades légers à modérés, ce qui doit encore être affiné.
3. Certaines données d'imagerie IRMf (e.g. Peters, 2008) montrent une altération des réseaux langagiers (moindre recrutement au niveau du sillon temporal supérieur lors des traitements phonologiques et des zones temporelles inférieures lors des traitements sémantiques). Ceci ne se traduit pourtant pas au niveau comportemental. L'investigation en neuroimagerie pourrait dès lors, par l'utilisation de paradigmes ciblés, participer activement au diagnostic précoce des démences (notamment dans la maladie d'Alzheimer) et constitue aux yeux des membres de l'atelier une piste prometteuse. Se pose en effet en sus la question des types de réponses hémodynamiques en fonction du type de pathologie.

#### *La mémoire*

L'actuelle remise en cause du concept de Minimal Cognitive Impairment (MCI) réinterroge les critères de diagnostic. Il semble notamment que l'unique prise en considération du trouble mnésique ne puisse à lui seul être suffisant pour garantir la validité de celui-ci. Ceci s'est d'ailleurs traduit par l'émergence du concept de MCI avec déficits multiples, mais qui là encore peine à rendre compte des facteurs prédisposant à la maladie d'Alzheimer notamment. Les participants de l'atelier plaident dès lors pour une analyse plus approfondie et plus fine (au niveau du lexique ou des aspects sémantiques très précocement touchés) des aspects

langagiers précocement atteints (voir l'étude Paquid) afin d'isoler encore mieux les facteurs discriminants.

### *Le nombre*

S'il s'avère que l'utilité de l'étude du nombre dans le diagnostic précoce des démences est faible, les apports de celle-ci dans le fonctionnement cognitif global peuvent faire émerger des pistes de remédiation. Notamment, la réflexion sur les aspects communs entre langage et nombre dans leurs aspects sémantiques et syntaxiques pourrait mener à isoler des processus cognitifs préservés qui serviraient de base à la revalidation des aspects connexes.

### *Conclusion*

Le langage s'inscrit dans une complexité cognitive générale, et les interrogations sur la place du nombre, de la mémoire et des fonctions exécutives dans son évaluation restent conséquentes. Pourtant le défi est de taille, l'amélioration de nos outils diagnostiques étant à ce prix. En ce sens, plaider pour la formation de groupes de réflexion élargis, associant professionnels du langage mais également des neuropsychologues et des chercheurs investiguant les autres facettes cognitives trouve toute sa pertinence. Ce n'est qu'aux croisées des champs de compétences que nous pourrions progresser aujourd'hui le plus significativement.

### *Dans le domaine de la revalidation et de la prise en charge*

La prise en charge précoce et sur le long court des patients présentant une pathologie démentielle est un défi majeur et urgent. Un consensus se dégage sur l'impossibilité d'envisager la prise en charge sans intégrer la famille, les proches et les soignants dans le processus thérapeutique. Former ces personnes à la communication spécifique avec le patient, leur apprendre à gérer le milieu de vie dans un objectif de bien-être accru doit être envisagé. Ceci nécessite au préalable l'étude des aspects les plus fonctionnels dans la communication entre malades et personnes aidantes, notamment en partant des actes de langage encore utilisables par les personnes, mais également des aspects non-verbaux, bien souvent mieux préservés. Ensuite, il sera nécessaire d'envisager des offres de formation.

Une prise en charge langagière cognitive, plus individuelle, afin de stimuler au mieux les compétences préservées des patients a également été proposée. Elle travaillerait sur la sur-stimulation d'éléments soigneusement sélectionnés du lexique du patient afin de les maintenir les plus efficaces possibles. Ceci se fonde sur le constat que les mots fréquents étant plus longtemps préservés, améliorer « artificiellement » la fréquence de certains de ceux-ci, par de la stimulation, préserverait les habiletés verbales des patients.

A un niveau plus social et sociétal, de grandes avancées doivent encore être faites dans le regard que l'on porte sur le patient, encore trop souvent vu comme sujet alors qu'il est avant tout une personne. Des campagnes de sensibilisation au facteur humain de la maladie, par trop négligé, sont à envisager. Il est évident que mieux comprendre la personne démente permet de mieux vivre à ses côtés.

## Conclusion générale

Nous plaidons pour un avenir qui s'ouvrira à de nouvelles voies, de l'apport des aspects phonétiques à des approches éco-systémiques et psycho-éducatives (information, technique/relationnel) des familles. Il conviendra également de travailler à l'amélioration continue des techniques jamais totalement éprouvées, comme les entretiens ou les testings, mais aussi à la découverte et au développement de techniques dites « nouvelles » : l'imagerie, l'utilisation d'approches technologiques et informatiques dans le cadre de prises en charge. La contribution de ces nouvelles approches au maintien à domicile des patients par exemple, reste à évaluer mais sans doute cela constitue-t-il une voie prometteuse, et complexe. L'évaluer impliquera la participation active de l'utilisateur direct, le patient, et là encore, le besoin d'une communication efficiente restera un préalable. Et nous sommes encore loin d'une sensibilisation à la mesure des besoins. Sans doute là aussi, tout reste à faire.

Les diverses perspectives isolées dans le cadre de cette journée seront intégrées à une analyse plus globale lors de l'atelier « Handicaps et Cognition » qui se tiendra le 8 et 9 septembre 2009 à Toulouse (*organiseurs* : Jean-Luc Nespoulous, Nadine Vigouroux, Jean-François Demonet, Laurent Lefebvre).