



Maintenir une communication satisfaisante avec les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer : création de capsules vidéo destinées aux proches aidants



Maintaining Satisfactory Communication with People Suffering from Alzheimer's Disease: Creation of Videos for Caregivers

MOTS-CLÉS

MALADIE D'ALZHEIMER

PROCHE AIDANT

COMMUNICATION

STRATÉGIE DE COMMUNICATION

CAPSULE VIDÉO

Camille Angers
Jessica Sylvain
Joël Macoir

Camille Angers et Jessica
Sylvain

Université Laval, Québec, QC,
CANADA

Joël Macoir

Université Laval, Québec, QC,
CANADA

Centre de recherche CERVO,
Québec, QC, CANADA

Abrégé

La communication est un besoin fondamental et il importe de la favoriser jusqu'à la fin de la vie pour permettre à toute personne d'exprimer ses besoins, de participer aux décisions qui la concernent et de maintenir des relations interpersonnelles et affectives satisfaisantes. En plus des problèmes de mémoire qui y sont associés, la maladie d'Alzheimer s'accompagne de troubles progressifs de la communication qui affectent la capacité des individus à s'exprimer oralement et par écrit, à lire, ainsi qu'à comprendre le langage. L'objectif général de ce projet, basé sur les principes généraux de transfert et d'application des connaissances en santé, était de répondre aux besoins des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer d'être mieux informés sur la condition de leur proche et mieux outillés pour faire face aux troubles de la communication qui y sont associés. Les informations vulgarisées portant sur le lien entre l'évolution de la maladie et l'accroissement des difficultés de communication vécues au quotidien sont peu nombreuses. En collaboration avec la Société Alzheimer de Québec et la Faculté de médecine de l'Université Laval, une série de quatre courtes capsules vidéo ont été réalisées dans lesquelles sont expliquées, de manière simple et accessible, les difficultés de communication susceptibles de survenir dans le décours de la maladie et sont proposées des stratégies pour favoriser et maintenir une communication satisfaisante. Ces capsules vidéo ont également le potentiel d'accroître la connaissance du rôle de l'orthophoniste auprès des personnes ayant une maladie neurodégénérative. Les auteurs espèrent qu'elles permettront d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer.

Rédactrice :
Karine Marcotte

Rédacteur en chef :
David H. McFarland

Abstract

Communication is a fundamental need. It is important to promote communication until the end of life so people can express their needs, take part in decisions that involve them, and maintain satisfying interpersonal and emotional relationships. Besides associated memory problems, progressive communication disorders that impact individuals' ability to express themselves orally and in writing, to read, and to understand language characterize Alzheimer's disease. This project used principles of health knowledge transfer and translation. The project's goal was to meet the needs of family caregivers of people suffering from Alzheimer's disease so they are better informed about their loved one's condition and better equipped to deal with the associated communication disorders. There is little widespread information about the link between the progression of the disease and the increased communication difficulties experienced daily. In cooperation with the Société Alzheimer de Québec and the Faculté de médecine de l'Université Laval, we produced a series of four short videos (a) to explain, in a simple and accessible way, the communication challenges that may arise during the course of the disease and (b) to suggest strategies to promote and maintain satisfactory communication. These videos have the potential to increase knowledge of the role of speech-language pathologists with people suffering from a neurodegenerative disease. The authors hope the videos will improve the quality of life of people affected by Alzheimer's disease.

Dans les pays industrialisés, le faible taux de natalité et l'augmentation de l'espérance de vie entraînent un vieillissement de la population. Selon Statistique Canada (2019), le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus a connu une forte augmentation au cours des dernières années et ce groupe représente environ 17% de la population canadienne en 2018. La proportion des Canadiens de cette tranche d'âge devrait se situer autour de 25% en 2055 (Statistique Canada, 2019). Ce phénomène démographique induit une augmentation de l'incidence des maladies liées au vieillissement. La maladie d'Alzheimer (MA) est une condition très fréquente parmi les troubles neurocognitifs liés à l'âge et représente entre 50% et 75% des cas de trouble neurocognitif majeur chez l'adulte (Lane, Hardy et Schott, 2018). On estime actuellement qu'environ 40 millions de personnes souffrent de l'une ou l'autre forme de trouble neurocognitif majeur dans le monde et que ce nombre doublera tous les 20 ans, au moins jusqu'en 2050 (Prince et al., 2013). À ce jour, il n'existe aucun traitement pharmacologique permettant de freiner ou de guérir la MA. L'approche thérapeutique de base s'appuie donc essentiellement sur les soins de soutien offerts par la famille, l'entourage et le personnel soignant (Scheltens et al., 2016).

Dans la MA, l'accumulation anormale de protéines amyloïde-beta et tau dans le cerveau entraîne une atrophie corticale, responsable du déclin progressif des fonctions cognitives et de la perte graduelle de l'autonomie dans la réalisation des activités de la vie quotidienne (Scheltens et al., 2016). Selon les plus récents critères diagnostiques de la MA, le déclin cognitif initial peut se manifester selon deux profils prédominants différents, soit : 1) la présentation amnésique, qui est la plus fréquente et dans laquelle sont affectées les capacités d'apprentissage et de rappel des informations apprises, et 2) la présentation non amnésique, dans laquelle les troubles cognitifs peuvent affecter les capacités visuospatiales, le langage (surtout la capacité à trouver les mots), le raisonnement, le jugement ou la résolution de problèmes (McKhann et al., 2011). La MA évolue habituellement selon trois stades de sévérité (Weintraub, Wicklund et Salmon, 2012). Au stade léger, la personne peut encore vivre de manière indépendante, mais peut éprouver régulièrement des difficultés de mémoire, de langage et de raisonnement. Ces symptômes s'accroissent au stade modéré d'évolution et s'accompagnent de difficultés à accomplir les activités de la vie quotidienne, à s'orienter, à suivre une conversation, etc. Enfin, au stade avancé, les atteintes cognitives sont sévères et affectent toutes les capacités de la personne. Sur le plan de la communication, les personnes affectées par la MA perdent peu à peu leur capacité à s'exprimer oralement et par écrit, à lire, ainsi qu'à comprendre ce qui leur est dit. Ces déficits

langagiers ont donc des impacts importants dans leur vie quotidienne et dans celle des membres de leur famille, de leurs proches et du personnel qui les soignent (Macoir, Turgeon et Laforce, 2015).

L'espérance de vie moyenne à la suite d'un diagnostic de MA est de 10 ans (Zanetti, Solerte et Cantoni, 2009). En raison de la nature dégénérative de la maladie, l'autonomie de la personne est progressivement compromise, allant jusqu'à un besoin de soins à temps plein. Selon les régions, plusieurs options de soins sont disponibles au Québec pour les personnes atteintes de la MA, dont l'aide à domicile, les centres d'hébergement de courte durée (répit) et les centres d'hébergement et de soins de longue durée (Société Alzheimer du Canada, 2007). Entre les premières manifestations de la maladie et la fin de la vie, de nombreuses personnes atteintes de la MA ont la chance de rester à la maison grâce aux soins et au soutien d'un de leurs proches, qui est souvent un membre de leur famille (Gaucher, Ribes et Darnaud, 2010). Cependant, ceci n'est pas sans conséquence pour celui qui prend en charge la responsabilité de s'occuper de la personne malade, puisque le rôle de proche aidant demande du temps et de l'énergie. Il peut être comparé à un travail à temps plein, car certains soins nécessitent la présence du proche aidant 24h sur 24 (Chenoweth et Spencer, 1986). Même si un lien d'attachement fort existe entre la personne malade et son proche aidant, cela n'empêche pas la plupart des proches aidants de ressentir les impacts néfastes de leur dévouement, aux niveaux émotionnel, physique et financier (Brodaty et Donkin, 2009). Le manque de répit, entre leur emploi et leur rôle de proche aidant auprès de la personne qui leur est chère, les rend notamment plus à risque de dépression et de surmenage (Joling et al., 2010; Molyneux, McCarthy, McEniff, Cryan et Conroy, 2008), ainsi que d'isolement social (Rodriguez et al., 2003). En somme, la réduction des loisirs, la diminution du nombre d'heures au travail et la détérioration de la santé physique et mentale font partie de l'expérience des proches aidants des personnes souffrant de démence et conduisent à l'épuisement chez une grande proportion d'entre eux (Etters, Goodall et Harrison, 2008). Plusieurs études ont porté sur les besoins des proches aidants des personnes souffrant de la MA (Soong, Au, Kyaw, Theng et Tudor Car, 2020; Whitlatch et Orsulic-Jeras, 2018). Dans la plupart d'entre elles, les auteurs rapportent que les proches aidants manifestent surtout le besoin de mieux connaître la maladie, d'acquiescer des habiletés et des stratégies permettant de mieux communiquer au quotidien avec la personne malade et de faire face à ses problèmes comportementaux et cognitifs (Novais et al., 2018; Rosa et al., 2010).

Reconnaissant les besoins des personnes souffrant de la MA et de leurs proches, plusieurs organismes communautaires leur offrent du soutien. Au Canada, la Société Alzheimer est une ressource importante puisqu'elle offre des services par l'entremise de ses différentes sociétés locales dans les différentes provinces. Au Québec, 20 sociétés locales offrent des services dans les différentes régions, dont la Société Alzheimer de Québec (SA de Québec) qui dessert la population de la région de la Capitale-Nationale. Depuis 1985, cet organisme à but non lucratif offre des services aux personnes atteintes de la MA, ainsi qu'à leurs proches aidants et aux professionnels qui œuvrent auprès d'elles. Sa mission, à l'instar de celle de la Société Alzheimer du Canada, est d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la MA ou une maladie apparentée, dans le respect et la dignité. Par le biais de rencontres individuelles ou de groupe, dans les bureaux de l'organisme ou par téléphone, la SA de Québec offre du soutien et de l'information, en plus de permettre la rencontre de personnes qui désirent échanger sur la maladie. L'organisme a également pour mission de former les professionnels et de sensibiliser la population à la MA et aux maladies qui y sont apparentées. Un centre de jour permet aux proches aidants d'avoir un répit et aux personnes atteintes de la maladie de socialiser et de se réaliser (Société Alzheimer de Québec, s.d.).

La méthodologie utilisée dans ce projet a tout d'abord permis d'identifier les besoins de la SA de Québec quant aux troubles de la communication associés à la MA et aux maladies qui y sont apparentées. Elle a aussi mené à la création de capsules vidéo destinées à combler en partie ces besoins. Dans les sections suivantes seront présentés la méthodologie utilisée et les résultats obtenus dans le projet. Suivra ensuite une discussion générale.

Méthodologie générale

Le projet est exempté de la nécessité d'obtenir une approbation éthique selon les politiques du Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université Laval. En effet, il implique uniquement des interactions avec des personnes en vue d'obtenir des informations non personnelles, à titre d'utilisateurs ou de dispensateurs de services, ou encore, à titre d'experts.

La méthodologie adoptée dans ce projet est basée sur les principes de transfert et d'application des connaissances en santé (Straus, Tetroe et Graham, 2013). Elle comprend les trois étapes successives et inter-reliées suivantes : 1) identification des besoins de l'organisme et des proches aidants; 2) adaptation des connaissances au contexte local et identification des entraves et des facilitateurs; 3) mise en place effective du transfert

et de l'application des connaissances. De manière à faciliter la lecture de cet article, la méthodologie et les résultats obtenus pour chacune de ces étapes seront successivement présentés.

Étape 1. Identification des besoins

La première étape du processus de transfert et d'application des connaissances en santé consiste à identifier les besoins en cernant la problématique, en déterminant l'écart entre les connaissances et la réalité clinique et en identifiant les connaissances à transférer/appliquer (Straus et al., 2013).

Méthodologie. La première étape du projet a été réalisée au moyen de rencontres avec les acteurs principaux du domaine étudié, soit l'organisme communautaire et les proches aidants.

Besoin de l'organisme. Les porteurs du projet (première et deuxième auteure) ont effectué deux rencontres avec l'intervenant social et conseiller au programme d'aide de la SA de Québec. Lors de la première rencontre, l'intervenant social a expliqué le rôle de l'organisme et a détaillé l'ensemble des activités offertes aux proches aidants et aux personnes vivant avec la MA. Pour leur part, les porteurs du projet ont expliqué le rôle de l'orthophoniste dans l'évaluation et dans la prise en charge thérapeutique des troubles de la communication associés aux maladies neurodégénératives, ainsi que la portée générale de leur projet. La seconde rencontre a consisté en la sélection d'une stratégie d'identification des besoins de l'organisme quant aux troubles de la communication dans la MA.

Afin d'obtenir une idée précise des besoins de la SA de Québec, un questionnaire portant sur les difficultés de communication des personnes vivant avec la MA a été remis à des intervenants œuvrant au sein de l'organisme (voir l'annexe A). Les intervenants sont des partenaires clés dans la compréhension des difficultés principales et des besoins des personnes atteintes de la MA, puisqu'ils côtoient ces personnes et leurs proches quotidiennement. Dans le but de bien comprendre l'approche et les valeurs prônées par l'organisme, les porteurs du projet ont aussi passé deux journées au centre de jour l'Intemporel, un service de répit offert par la SA de Québec. Cette participation visait à mieux comprendre les défis de communication des personnes vivant avec la MA à ses différents stades d'évolution et à questionner les intervenants de vive voix dans le but de confirmer et bonifier les informations recueillies avec le questionnaire.

Besoins des proches aidants. Les besoins des proches aidants ont été identifiés au moyen d'un questionnaire portant sur les difficultés de communication présentes

chez les personnes souffrant de la MA, sur les stratégies de communication mises en place par le proche aidant et sur le soutien qu'il aurait souhaité avoir au plan de la communication (voir l'annexe B). Cinq des douze questions comprenaient une question supplémentaire permettant aux proches aidants de préciser leurs réponses et de donner des exemples.

Résultats. Quatre intervenants de la SA de Québec ont répondu au questionnaire envoyé par courriel. La compilation de leurs réponses fait essentiellement ressortir qu'ils se sentent en général suffisamment outillés pour intervenir auprès de leur clientèle. Leur formation et le soutien auquel ils ont accès dans l'exercice de leur profession leur semblent également adéquats pour remplir leurs fonctions. Selon deux intervenants, les besoins de l'entourage des personnes atteintes de la MA sont prioritaires par rapport à ceux des employés du milieu de la santé. Les deux autres ont mentionné qu'il serait important d'outiller à la fois les employés du milieu de la santé et les proches aidants quant aux problèmes liés aux troubles de la communication. Les intervenants ont également mentionné que les proches aidants leur manifestaient fréquemment le désir d'avoir plus d'informations sur les difficultés associées à la MA et qu'ils ne semblaient pas toujours bien comprendre la condition de leur proche. Selon eux, les ressources offertes aux proches aidants ne sont pas suffisantes ou suffisamment accessibles pour qu'ils puissent en tirer pleinement profit.

Seize questionnaires ont été complétés par des proches aidants. À la question «avez-vous de la difficulté à communiquer avec votre proche atteint de la MA?», la majorité d'entre eux ont répondu par l'affirmative. Tous ceux qui y ont répondu par la négative ont néanmoins identifié des difficultés de communication dans les questions subséquentes, démontrant ainsi l'importance de bien définir le concept de communication dans le cadre du projet. Parmi les exemples de difficultés citées par les proches aidants, on compte notamment la nécessité de devoir répéter plusieurs fois la même chose, les difficultés de compréhension, le manque de compréhension de la condition par la personne atteinte de la MA, la réduction ou l'impossibilité de tenir une conversation, l'anomie ou le laconisme, etc. La majorité des proches aidants ont également rapporté que les problèmes de communication généraient de la frustration chez eux et chez leur proche atteint de la MA et qu'ils avaient donc dû modifier leurs habitudes sociales en raison des difficultés communicationnelles de la personne. Quinze des seize proches aidants consultés ont affirmé souhaiter être mieux outillés pour pallier les difficultés de communication de leur proche atteint de la MA. La plupart ont déjà mis en place

des modifications dans leur communication et certaines stratégies qu'ils emploient leur semblent adéquates, telles que ne pas commenter le fait que la personne repose les mêmes questions à plusieurs reprises, parler de ce qui importe le plus à la personne, solliciter son attention et la regarder dans les yeux en lui parlant, etc. Cependant, d'autres stratégies rapportées semblent moins adéquates, comme celle de parler uniquement du quotidien et de diminuer la fréquence et la durée des conversations.

Conclusion. Malgré le nombre limité de répondants aux questionnaires, l'étape 1 a permis de déterminer qu'un projet visant à informer les proches aidants sur les difficultés de communication des personnes atteintes de la MA et sur les stratégies à privilégier pour maintenir le plus longtemps possible une communication satisfaisante était le plus pertinent pour répondre aux besoins de l'organisme et des proches aidants. Les données de la littérature concordent d'ailleurs avec cet objectif puisqu'elles font aussi ressortir l'importance de fournir aux proches aidants de l'information accessible pour les aider à comprendre la MA. Plusieurs études ont ainsi démontré qu'un des principaux besoins exprimés par les proches aidants est d'être informés sur la condition de leur proche pour savoir comment l'aider au mieux (Coudin et Mollard, 2011; De Rotrou et al., 2006; Hanson, Magnusson et Nolan, 2008; Lévesque et al., 2010). Selon Stoltz, Udén et Willman (2004), le fait d'être informé a un impact sur la perception de la maladie, ce qui favorise une meilleure gestion du stress, améliore la capacité à faire face aux difficultés et encourage l'utilisation de stratégies d'aide plus adaptées. D'autres études ont montré que pour se délester de leur stress et des autres émotions négatives entourant leur situation, les proches aidants avaient besoin d'être écoutés, accompagnés et informés sur la maladie (Gaucher et al., 2010). En les informant sur les difficultés associées à la maladie et sur les stratégies à privilégier, on les outille pour qu'ils adaptent leur quotidien en fonction des changements dans le fonctionnement de la personne atteinte de la MA. On leur offre également des opportunités de se sentir compétents et de réaliser qu'ils ne sont pas seuls à vivre cette situation (De Rotrou et al., 2006; Ducharme et al., 2009). Ainsi, le transfert et l'application des connaissances devraient faire partie de tout programme destiné à venir en aide aux proches aidants.

Étape 2. Adaptation des connaissances au contexte local et identification des entraves et des facilitateurs

Les connaissances relatives aux troubles de la communication dans la MA et dans les maladies neurodégénératives sont nombreuses (p. ex. Macoir et al., 2015). Celles portant sur les stratégies à privilégier pour maintenir une communication fonctionnelle et satisfaisante

le plus longtemps possible sont également bien établies et ont d'ailleurs récemment fait l'objet d'une recension critique de la littérature (Vachon, Veilleux et Macoir, 2017). C'est en s'appuyant sur ces données que les auteurs ont conçu l'étape 2 du projet, qui porte sur l'adaptation des connaissances au contexte local et sur l'identification des entraves et des facilitateurs.

Méthodologie. Le travail préparatoire au transfert et à l'application des connaissances a consisté en une validation externe des informations recueillies lors de l'étape 1, ainsi qu'en l'identification des entraves et des facilitateurs. Pour ce faire, trois orthophonistes cliniciennes œuvrant régulièrement auprès de personnes souffrant de troubles de la communication associés aux maladies neurodégénératives ont été consultées. Diverses questions leur ont été posées, portant principalement sur les difficultés rapportées par les proches aidants, la façon d'aborder les difficultés de communication avec la personne atteinte de la MA et leurs proches, les stratégies conseillées aux proches aidants pour améliorer la communication, la meilleure façon de communiquer avec une personne souffrant de la MA, les messages importants à transmettre à la personne atteinte de la MA et à ses proches sur le plan de la communication et les éléments à prendre en compte pour vulgariser les messages aux proches aidants.

Résultats. Les entrevues avec les trois orthophonistes ont permis de valider la plupart des données recueillies à l'étape 1 auprès des intervenants et des proches aidants. Cette validation nous conforte dans la représentativité des données recueillies auprès des intervenants et des proches, considérant le nombre limité de personnes ayant répondu aux questionnaires à l'étape 1. La nécessité de fournir des informations aux proches aidants sur la MA et ses impacts sur la communication est clairement ressortie de manière prioritaire. Selon les trois orthophonistes consultées, les plus grandes difficultés rapportées par les proches aidants sont la difficulté de la personne souffrant de la MA à tenir une conversation, son incapacité à détecter et réparer les bris de communication et ses difficultés de compréhension, qui entraînent des problèmes de comportement au quotidien et l'isolement de plus en plus grand du proche aidant. Les stratégies proposées dans la littérature pour favoriser une communication la plus fonctionnelle possible sont généralement efficaces, mais le défi est de les transmettre de manière simple et accessible aux proches aidants. Ces derniers ont besoin d'être écoutés, d'être reconnus et épaulés dans leur rôle et d'être outillés pour faire face aux nombreux défis qui se présentent à eux.

Sur le plan de l'identification des entraves et des facilitateurs au transfert et à l'application

des connaissances aux proches aidants, les trois orthophonistes cliniciennes ont mentionné l'importance d'aborder les éléments suivants : le maintien possible de la communication jusqu'à un stade avancé de la MA, malgré sa nature dégénérative, les impacts de la MA sur toutes les sphères de la communication et les stratégies à privilégier pour les réduire ou les compenser. Parmi les principales entraves relevées, on compte la complexité des problèmes de communication, la différenciation parfois difficile entre ces problèmes et les troubles de la mémoire qui sont généralement associés à la MA, la nature dégénérative de la maladie, ainsi que le « pessimisme » et la résignation qui entoure la MA. Parmi les facilitateurs évoqués, on note l'importance de fournir des exemples concrets des difficultés de communication rencontrées par les personnes atteintes de la MA, ainsi que des exemples de stratégies efficaces et inefficaces pour les réduire ou les compenser. La communication est au cœur de la vie d'une personne, il est donc assez facile d'illustrer les propos par des exemples concrets du quotidien.

La vulgarisation et la brièveté du message sont également soulignées comme facteurs facilitants par les intervenants de la SA de Québec et les orthophonistes consultées : les informations transmises doivent être synthétisées et simples à comprendre. Enfin, le moyen de communication est déterminant. Les dépliants peuvent être efficaces, mais les obtenir est parfois complexe. Ils sont de plus difficilement transférables d'une personne à l'autre et ne permettent de rejoindre qu'une petite part du « public cible ». Par comparaison, les capsules vidéo sont des outils simples et conviviaux pour le transfert de connaissances. Elles attirent l'attention et permettent de transmettre rapidement des informations et de les illustrer par des exemples vivants. Bien plus que les documents papier, les capsules vidéo permettent d'attirer l'attention de l'utilisateur et de favoriser sa mémorisation du contenu par la mise en scène, le tout en lui demandant peu d'efforts (Haskin, 2013). De plus, les capsules vidéo sont plus propices à être consultées par les utilisateurs et l'algorithme derrière diverses plateformes numériques (comme les réseaux sociaux) propulse davantage ce type de média dans les fils d'actualité de ses utilisateurs, comparativement aux images ou aux textes statiques (Panahi, Watson et Partridge, 2012). Finalement, les capsules vidéo permettent de transmettre du contenu dans un langage accessible, dont le niveau de formalité ne respecte pas nécessairement celui qui est requis à l'écrit. Ils permettent donc de rejoindre le plus grand nombre d'individus possible qui gravitent autour des personnes vivant avec la MA. Les trois orthophonistes cliniciennes ont aussi confirmé que selon elles, les capsules vidéo étaient le moyen de

communication le plus adapté pour transmettre ce type de message, en raison de la possibilité d'y inclure des éléments très visuels et concrets et de les diffuser largement.

Étape 3. Mise en place effective du transfert et de l'application des connaissances

L'étape 3 du projet a consisté en la sélection finale des cibles de transfert et d'application des connaissances, l'élaboration des scripts, le tournage et le montage des capsules vidéo et enfin leur diffusion.

Méthodologie. La sélection finale des cibles de transfert et d'application des connaissances s'est essentiellement basée sur les données de la littérature et sur les informations recueillies aux étapes 1 et 2 du projet. L'élaboration du script des capsules vidéo a été effectuée en utilisant un canevas standard spécifiant le synopsis (résumé du scénario), le contenu, la durée, les séquences (c.-à-d. les effets visuels, les acteurs, les effets sonores, la bande-son) et leur enchaînement. Le tournage et le montage des capsules vidéo ont été suivis des premières étapes visant leur diffusion au public cible.

Résultats. Les trois difficultés de communication sélectionnées pour ce projet correspondent à celles qui sont les plus souvent rencontrées dans la progression de la MA, selon la littérature et les orthophonistes consultées. Il s'agit des difficultés à trouver ses mots, à comprendre le langage et à participer à une conversation. Selon les cliniciennes rencontrées et les intervenants de la SA de Québec, ces difficultés peuvent être mal interprétées par les proches, car leurs manifestations peuvent parfois ressembler à du désintérêt, à de la mauvaise volonté ou à de l'opposition. Selon la littérature scientifique (pour une recension, voir Vachon et al., 2017), les stratégies simples suivantes peuvent être appliquées par les proches aidants et sont efficaces pour minimiser l'impact des problèmes de communication associés à la MA ou pour les compenser : laisser du temps à la personne atteinte de la MA pour qu'elle puisse s'exprimer, l'encourager à utiliser un synonyme lorsqu'elle ne trouve pas le mot ou à en donner une définition, l'encourager à utiliser des gestes ou des objets de l'environnement pour s'exprimer, nommer son incompréhension plutôt que de faire semblant de comprendre ce qu'elle veut transmettre, clarifier le sujet de conversation, solliciter l'attention de la personne atteinte de la MA avant de lui parler, utiliser des phrases courtes et simples, limiter les distracteurs de l'environnement, utiliser des questions à choix fermés lorsqu'on cherche à obtenir une réponse claire, utiliser des mots et des formulations concrètes et soutenir la compréhension en utilisant des gestes et des objets de l'environnement.

L'élaboration des scripts, le tournage (qui a consisté en deux séances de tournage et une séance d'enregistrement des voix hors champ) et le montage des 4 capsules vidéo d'une durée approximative de 4 minutes (c.-à-d. 3 min 5 s, 3 min 28 s, 4 min 3 s et 4 min 20 s) ont été réalisés par les porteurs du projet et un technicien de la Direction de l'intégration des technologies de l'information de la Faculté de médecine de l'Université Laval.

La première capsule est une introduction générale dans laquelle sont fournies des explications sur la MA et sur les troubles de la communication qui y sont associés (<https://www.youtube.com/watch?v=txOdPBhIVFs>). Les trois autres capsules peuvent être visionnées sans ordre préétabli. L'une d'elles porte sur les difficultés de la personne atteinte de la MA à trouver ses mots en mémoire (<https://www.youtube.com/watch?v=1j2By1sTB1I>), une autre porte sur les difficultés de compréhension du langage associées à la MA (<https://www.youtube.com/watch?v=UgtOyfu3r5Y>) et la dernière porte sur les difficultés des personnes souffrant de la MA à participer à une conversation (<https://www.youtube.com/watch?v=stArOWizgaM>).

La structure générale suivante a été utilisée dans les trois capsules décrites précédemment, portant sur les difficultés spécifiques de communication dans la MA. Une difficulté de communication susceptible de se manifester dans la MA est d'abord exposée, suivie d'une explication sommaire de sa cause. Des exemples concrets de manifestations de cette difficulté dans le quotidien des personnes atteintes de la MA sont ensuite présentés. Enfin, quelques stratégies, illustrées au moyen d'exemples, sont proposées aux proches aidants pour soutenir la personne atteinte de la MA et ainsi limiter les impacts de la difficulté dans leurs échanges. Un texte à l'écran accompagne la présentation orale des stratégies, de manière à aider les proches aidants à les mémoriser. Certaines capsules contiennent également des extraits de mises en situation muettes, dans lesquelles on voit des personnes âgées en interaction avec des membres de leur famille. Ces mises en situation appuient la nécessité de mettre en place des stratégies facilitant la communication et en illustrent leur application. Ces images contribuent à rendre les capsules vidéo plus dynamiques et à permettre aux proches aidants de s'identifier aux situations présentées.

La diffusion des quatre capsules vidéo a d'abord été effectuée via la chaîne YouTube de la Faculté de médecine de l'Université Laval (<https://www.youtube.com/user/webmestrefmed>). Des liens vers les quatre capsules vidéo (disponibles sur YouTube) ont également été inclus sur le site Internet de la SA de Québec (<https://www.societealzheimerdequebec.com/nos-services/centre-de->

documentation/) où elles sont partagées à l'ensemble des membres de l'organisme et des partenaires associés (p. ex. autres SA régionales du Québec, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec, Centre d'hébergement et de soins de longue durée). Les capsules vidéo seront aussi utilisées dans les séances de formation aux intervenants, dans les journées de sensibilisation à la MA, etc. Des copies numériques des quatre capsules ont également été gravées sur des disques compacts et ont été placées dans la bibliothèque de la SA de Québec pour pouvoir y être visionnées sur place.

Discussion générale

L'objectif général de ce projet, basé sur les principes généraux de transfert et d'application des connaissances en santé (Straus et al., 2013), était de répondre aux besoins des proches aidants des personnes atteintes de la MA d'être mieux informés sur la maladie et d'être mieux outillés pour faire face aux troubles de la communication qui y sont associés. Les ressources offertes aux proches aidants dans la province de Québec sont insuffisantes pour répondre à ces besoins. Il existe également un manque flagrant d'informations vulgarisées portant sur le lien entre l'évolution de la maladie et l'accroissement des difficultés de communication vécues au quotidien. La communication est un besoin fondamental et il importe de la favoriser jusqu'à la fin de la vie, pour permettre à toute personne d'exprimer ses besoins, de participer aux décisions qui la concernent et de maintenir des relations interpersonnelles et affectives satisfaisantes. En collaboration avec la SA de Québec et la Faculté de médecine de l'Université Laval, une série de quatre courtes capsules vidéo ont été réalisées dans lesquelles sont expliquées les difficultés de communication susceptibles de survenir dans le décours de la MA maladie et sont proposées des stratégies pour favoriser et maintenir une communication satisfaisante.

Les quatre capsules vidéo fournissent des informations sur la MA et sur les difficultés communicationnelles qu'elle est susceptible d'entraîner, présentées dans un langage simple et accessible. Au moyen d'exemples précis, elles proposent également des stratégies concrètes destinées à compenser ou à réduire l'impact de la MA sur la communication fonctionnelle. Alors que des formations offertes aux proches aidants sont dispensées dans les grandes villes du Québec, ces capsules vidéo ont l'avantage d'être accessibles aux proches aidants francophones de toutes les régions du Québec et de partout dans le monde. Leur consultation est gratuite, ce qui permet aux proches aidants de les regarder à plusieurs reprises et de les partager avec les autres membres de l'entourage de la personne atteinte de la MA, ainsi qu'à toutes les personnes

susceptibles d'être intéressées et concernées. Puisqu'elles peuvent être consultées directement à la maison, cela permet également au proche aidant de faire des essais de stratégies, puis d'en confirmer ou peaufiner l'application en retournant visionner les capsules.

Les auteurs espèrent vivement que les capsules vidéo développées dans le cadre du projet trouveront leur place dans l'ensemble de la documentation disponible sur Internet pour les proches aidants de personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Leur contenu se distingue des autres publications par trois principales raisons. Premièrement, le fait que les difficultés de communication y soient expliquées, notamment en ce qui a trait à leur origine et à leurs manifestations au quotidien, permet de répondre au besoin d'information des proches aidants. Tel que mentionné en introduction, les proches aidants expriment le fait qu'ils se sentiraient plus à l'aise dans leur rôle s'ils comprenaient mieux la condition de la personne atteinte de la MA. Deuxièmement, des stratégies précises y sont proposées et expliquées, en lien avec les difficultés de communication. Troisièmement, les difficultés typiques de la MA ne sont pas présentées selon les stades d'évolution de la maladie mais indépendamment les unes des autres et sont appuyées d'exemples concrets. Cela permet ainsi aux proches aidants de se baser sur le comportement de la personne atteinte de la MA plutôt que de tenir pour acquis que telle difficulté devrait se présenter à tel stade et que par conséquent, telle stratégie devrait être appliquée. Cette approche permet une vision plus holistique et personnelle de la condition de la personne souffrant de la MA. Elle favorise également une meilleure compréhension des difficultés que présente une personne atteinte de la MA et une application plus adaptée des stratégies par les proches aidants.

À plus grande échelle, les auteurs espèrent que leur projet contribuera à faire connaître les difficultés de communication associées à la MA et à outiller les proches aidants. L'utilisation efficace des stratégies par les proches aidants pourrait améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la MA, mission dont s'est dotée la SA de Québec. Un questionnaire d'appréciation des capsules vidéo sera bientôt accessible en ligne sur le site Internet de l'organisme et devrait fournir une rétroaction intéressante sur leur utilité et leur pertinence. Enfin, en raison de la diffusion à grande échelle visée, les capsules vidéo ont aussi le potentiel d'accroître la connaissance du rôle de l'orthophoniste auprès des personnes ayant une maladie neurodégénérative. Dans ce contexte, comme auprès de toute personne présentant une difficulté de communication, « les interventions de l'orthophoniste

ont pour but de développer, restaurer ou maintenir la capacité de communiquer de la personne et à favoriser son autonomie et son intégration dans les activités familiales, scolaires, professionnelles et sociales» (Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, 2012). Ainsi, ce projet contribue à la promotion et au rayonnement de la profession d'orthophoniste.

Afin de soutenir davantage la communication entre les proches aidants et les personnes atteintes de la MA, il pourrait être intéressant d'offrir des formations sur les stratégies de communication, animées par un orthophoniste. L'efficacité de telles formations a d'ailleurs été démontrée à plusieurs reprises dans la littérature (p. ex. Haberstroh, Neumeyer, Krause, Franzmann et Pantel, 2011; Ripich, Zioli, Fritsch et Durand, 2000). En petits groupes, les aidants pourraient partager leur vécu et les stratégies qu'ils utilisent, et ainsi, sortir de l'isolement qu'entraînent les difficultés de communication vécues par leur proche. Le professionnel pourrait accompagner les proches aidants dans la résolution des problèmes qui surviennent dans leur quotidien. En effet, les bris de communication fréquents et les changements dans la dynamique des échanges peuvent occasionner des obstacles dans la relation interpersonnelle privilégiée entre le proche aidant et la personne atteinte de la MA. L'orthophoniste pourrait également effectuer de l'accompagnement directement dans le milieu de vie, afin de bien explorer le vécu du proche aidant, proposer des stratégies de communication personnalisées et adaptées à sa réalité et en optimiser la mise en application. Finalement, il serait pertinent de former davantage les intervenants (p. ex. infirmiers, préposés aux bénéficiaires, médecins) des différents milieux fréquentés par les personnes souffrant de la MA ou leurs proches, afin qu'ils agissent à titre d'agents multiplicateurs et qu'ils soient davantage en mesure d'adapter leurs actions, d'outiller les proches aidants au moyen de stratégies générales montrées efficaces et de les référer au besoin vers les ressources appropriées.

Références

- Brodsky, H. et Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience, 11*, 217–228.
- Chenoweth, B. et Spencer, B. (1986). Dementia: The experience of family caregivers. *The Gerontologist, 26*, 267–272. doi:10.1093/geront/26.3.267
- Coudin, G. et Mollard, J. (2011). Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie Du Vieillessement, 9*, 363–378. doi:10.1684/pnv.2011.0286
- De Rotrou, J., Thévenet, S., Richard, A., Cantegreil, I., Wenisch, E., Chausson, C., ... Rigaud, A.-S. (2006). Impact d'un programme psycho-éducatif sur le stress des aidants de patients Alzheimer. *L'Encéphale, 32*, S650–S655. doi:10.1016/S0013-7006(06)76217-0
- Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C. D., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. et Nolan, M. (2009). Validation d'un outil pour les proches-aidants. *Recherche en soins infirmiers, 97*, 63–73. doi:10.3917/rsi.097.0063
- Etters, L., Goodall, D. et Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 20*, 423–428. doi:10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x
- Gaucher, J., Ribes, G. et Darnaud, T. (2010). *Alzheimer, aide aux aidants. Une nécessaire question éthique* (2^e éd.). Lyon, France : Chronique sociale.
- Haberstroh, J., Neumeyer, K., Krause, K., Franzmann, J. et Pantel, J. (2011). TANDEM: Communication training for informal caregivers of people with dementia. *Aging & Mental Health, 15*, 405–413. doi:10.1080/13607863.2010.536135
- Hanson, E., Magnusson, L. et Nolan, J. (2008). Swedish experiences of a negotiated approach to carer assessment: The Carers Outcome Agreement Tool. *Journal of Research in Nursing, 13*, 391–407. doi:10.1177/1744987108095161
- Haskin, S. (2013). *Using video in e-learning*. Alexandria, VA : American Society for Training & Development.
- Joling, K. J., van Hout, H. P. J., Schellevis, F. G., van der Horst, H. E., Scheltens, P., Knol, D. L. et van Marwijk, H. W. J. (2010). Incidence of depression and anxiety in the spouses of patients with dementia: A naturalistic cohort study of recorded morbidity with a 6-year follow-up. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 18*, 146–153. doi:10.1097/JGP.0b013e3181bf9f0f
- Lane, C. A., Hardy, J. et Schott, J. M. (2018). Alzheimer's disease. *European Journal of Neurology, 25*, 59–70. doi:10.1111/ene.13439
- Lévesque, L., Ducharme, F., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. et Nolan, M. (2010). A partnership approach to service needs assessment with family caregivers of an aging relative living at home: A qualitative analysis of the experiences of caregivers and practitioners. *International Journal of Nursing Studies, 47*, 876–887. doi:10.1016/j.ijnurstu.2009.12.006
- Macoir, J., Turgeon, Y. et Laforce, R. Jr. (2015). Language processes in delirium and dementia. Dans J. D. Wright (dir.), *International encyclopedia of the social & behavioral sciences* (2^e éd., vol. 13, p. 360–367). Oxford, Royaume-Uni : Elsevier.
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R. Jr., Kawas, C. H., ... Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia, 7*, 263–269. doi:10.1016/j.jalz.2011.03.005
- Molyneux, G. J., McCarthy, G. M., McEniff, S., Cryan, M. et Conroy, R. M. (2008). Prevalence and predictors of carer burden and depression in carers of patients referred to an old age psychiatric service. *International Psychogeriatrics, 20*, 1193–1202. doi:10.1017/S1041610208007515
- Novais, T., Mouchoux, C., Kossovsky, M., Winterstein, L., Delphin-Combe, F., Krolak-Salmon, P. et Dauphinot, V. (2018). Neurocognitive disorders: What are the prioritized caregiver needs? A consensus obtained by the Delphi method. *BMC Health Services Research, 18*, 1–9. doi:10.1186/s12913-018-3826-y
- Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec. (2012). L'orthophonie au Québec. Récupéré à <http://www.ooaq.qc.ca/profession/orthophonie>
- Panahi, S., Watson, J. et Partridge, H. (2012). Social media and tacit knowledge sharing: Developing a conceptual model. *World Academy of Science, Engineering and Technology, 64*, 1095–1102.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W. et Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's Dementia, 9*, 63–75.e2. doi:10.1016/j.jalz.2012.11.007
- Ripich, D. N., Zioli, E., Fritsch, T. et Durand, E. J. (2000). Training Alzheimer's disease caregivers for successful communication. *Clinical Gerontologist, 21*(1), 37–56. doi:10.1300/J018v21n01_05
- Rodriguez, G., De Leo, C., Girtler, N., Vitali, P., Grossi, E. et Nobili, F. (2003). Psychological and social aspects in management of Alzheimer's patients: An inquiry among caregivers. *Neurological Sciences, 24*, 329–335. doi:10.1007/s10072-003-0184-1
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L. et Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 51*, 54–58. doi:10.1016/j.archger.2009.07.008
- Scheltens, P., Blennow, K., Breteler, M. M. B., de Strooper, B., Frisoni, G. B., Salloway, S. et Van der Flier, W. M. (2016). Alzheimer's disease. *The Lancet, 388*, 505–517. doi:10.1016/S0140-6736(15)01124-1
- Société Alzheimer de Québec. (s.d.). Nos services. Récupéré à <https://www.societealzheimerdequebec.com>
- Société Alzheimer du Canada. (2007). Les options de soins : considérer les soins de longue durée. Récupéré à https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/brochures-day-to-day/day_to_day_caregiving_options_f.pdf

- Soong, A., Au, S. T., Kyaw, B. M., Theng, Y. L. et Tudor Car, L. (2020). Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: A scoping review. *BMC Geriatrics*, 20, 1–17. doi:10.1186/s12877-020-1454-y
- Statistique Canada. (2019). Estimations démographiques annuelles : Canada, provinces et territoires (publication n° 91-215-X). Récupéré à : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/91-215-x/91-215-x2018002-fra.pdf?st=XpjJtyVJ>
- Stoltz, P., Udén, G. et Willman, A. (2004). Support for family carers who care for an elderly person at home - A systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 111–119. doi:10.1111/j.1471-6712.2004.00269.x
- Straus, S. E., Tetroe, J. et Graham, I. D. (2013). *Knowledge translation in health care: Moving from evidence to practice* (2^e éd.). Chichester, Royaume-Uni : John Wiley & Sons.
- Vachon, M., Veilleux, M.-C. et 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 Vieillessement*, 15, 185–195. doi:10.1684/pnv.2017.0665
- Weintraub, S., Wicklund, A. H. et Salmon, D. P. (2012). The neuropsychological profile of Alzheimer disease. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 2(4), 1–18. doi:10.1101/cshperspect.a006171
- Whitlatch, C. J. et Orsulic-Jeras, S. (2018). Meeting the informational, educational, and psychosocial support needs of persons living with dementia and their family caregivers. *The Gerontologist*, 58, S58–S73. doi:10.1093/geront/gnx162
- Zanetti, O., Solerte, S. B. et Cantoni, F. (2009). Life expectancy in Alzheimer's disease (AD). *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(Suppl.), 237–243. doi:10.1016/j.archger.2009.09.035

Note des auteurs

Les demandes au sujet de cet article doivent être adressées à Joël Macoir, Département de réadaptation, Faculté de médecine, Université Laval, Pavillon Ferdinand-Vandry, 1050 avenue de la Médecine, Québec, QC, Canada, G1V 0A6. Courriel : joel.macoir@fmed.ulaval.ca

Remerciements

Les auteurs remercient les intervenants et les proches aidants de la Société Alzheimer de Québec, les orthophonistes consultées, ainsi que la Direction de la Faculté de médecine de l'Université Laval.

Déclaration

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts, financiers ou autres.

Annexe A**Questionnaire utilisé pour recueillir les besoins de la Société Alzheimer de Québec**

1. Selon vous, quel est le plus grand défi des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au niveau de la communication? Quel serait le plus grand défi d'un professionnel qui intervient auprès de ces personnes?
2. Selon vous, quelles sont les principales difficultés de communication des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer (par exemple, au niveau de la compréhension, de l'expression de leurs besoins ou émotions, etc.)?
3. Est-ce que les proches aidants vous rapportent de telles difficultés?
4. Vous sentez-vous outillés pour pallier ces difficultés, que ce soit par des outils d'aide à la communication, des formations vous permettant de développer ces compétences, du soutien interprofessionnel, etc.?
 Oui, je me sens parfaitement à l'aise dans toutes les situations.
 Oui, mais il m'arrive de ne pas savoir comment intervenir. Dans quelles situations?
 Non, j'apprécierais être mieux outillé de manière générale.
5. Qu'est-ce qui pourrait vous aider dans votre rôle d'intervenant?
6. Qu'est-ce qui pourrait vous aider en soutien aux proches aidants?
7. Si nous souhaitions donner de l'information sur la communication avec les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, quel groupe serait prioritaire selon vous?
 Les proches aidants.
 Les professionnels de la santé et des services sociaux (svp, précisez profession et type de milieu, s'il y a lieu).

 Les intervenants communautaires.
 Les citoyens de manière générale (sensibilisation).
 Autres (précisez). _____
8. Quelle serait, selon vous, la meilleure approche pour outiller ces personnes?

Autres suggestions?

Merci pour votre précieuse collaboration.

Annexe B

Questionnaire utilisé pour recueillir les besoins des proches aidants

Tableau B1			
Identification des problèmes de communication			
	Oui	Non	Je ne sais pas
Avez-vous de la difficulté à communiquer avec votre proche?			
Indiquez des exemples de difficultés, si désiré (ce qui limite/entrave la discussion).			
Votre proche a-t-il de la difficulté à participer à une conversation en groupe (plus de 2 personnes)?			
Votre proche semble-t-il avoir de la difficulté à vous comprendre? (Exemple : lorsque vous discutez avec lui ou lui posez une question)			
Votre proche a-t-il de la difficulté à trouver ses mots?			
Avez-vous de la difficulté à comprendre ce que votre proche exprime?			
Votre proche semble-t-il ressentir un inconfort ou de la frustration en raison de difficultés à communiquer?			
Ressentez-vous de la frustration en raison de difficultés à communiquer avec votre proche?			
Avez-vous modifié vos habitudes par rapport à vos activités sociales en raison des difficultés de communication de votre proche?			

Tableau B2			
Stratégies de communication employées			
	Oui	Non	Je ne sais pas
Avez-vous modifié la façon de communiquer avec votre proche depuis le début de la maladie?			
Si oui, précisez de quelle façon, si désiré.			
Utilisez-vous déjà des stratégies pour mieux communiquer avec votre proche?			
Si oui, lesquelles?			
Avez-vous fait des recherches sur les stratégies de communication à employer avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer?			
Si oui, où, auprès de qui?			
Aimeriez-vous être mieux outillés pour communiquer avec votre proche?			
Si oui, précisez de quelle façon, si désiré.			