

**Programme novateur axé sur la
communication et certains
comportements perturbateurs
dans la maladie d'Alzheimer au
stade léger à modéré**

Vanessa Giroux et Lydia Verrette

Sous la direction de Mme Sophie Chesneau, Ph.D.

Problématique/recension

La maladie d'Alzheimer amène plusieurs changements chez la personne qui en est atteinte (mémoire, accès lexical, discours...). Cela peut avoir un grand impact sur la PMA, mais également sur les proches aidants (sentiment de solitude, fardeau, dépression).

De plus, plusieurs comportements perturbateurs ou perçus négativement par l'entourage peuvent être manifestés par les personnes atteintes d'Alzheimer (questions répétitives, réponses émotionnelles négatives, comportements inadéquats).

(Camp, 2019; Feast et al., 2016; Petrovsky et al., 2020; Savundranayagam et al., 2005)

Problématique/recension

Proches aidants ressentent le besoin :

- De développer leurs compétences communicationnelles pour mieux interagir avec la PMA
- D'être mieux informés sur la prise en charge non pharmacologique des comportements perturbateurs

→ D'où l'importance d'intervenir à la fois sur la communication et sur les comportements perturbateurs

Problématique/recension

Programme AID-COM (Chesneau et al., 2019)

- Formation auprès de petits groupes : 5 proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade léger.
- Information sur le **stade léger de la maladie d'Alzheimer**, sur les **impacts de la maladie d'Alzheimer sur la communication** et sur les **stratégies de communication**.
- Programme de formation augmentée :
 - Fréquence d'utilisation des stratégies de communication
 - Perception de l'efficacité des stratégies de communication
 - Impact des stratégies de communication sur la communication
- Les proches aidants ont considéré que la formation les avait amenés à acquérir de nouvelles compétences pour faire face aux changements de communication

Problématique/recension

L'approche Montessori adaptée à la démence

1. L'activité doit avoir un but/un sens, capter l'intérêt de la personne
2. Pensez à demander à la personne et à l'inviter à participer
3. Offrez du choix à chaque fois que c'est possible
4. Parlez moins, montrez plus !
5. Concentrez-vous sur les capacités préservées de la personne
6. Ralentissez. Adaptez votre vitesse à la personne
7. Utilisez des modèles, des indices visuels dans le matériel
8. Donnez à la personne quelque chose à tenir et manipuler
9. Allez du plus simple au plus complexe
10. Si besoin, divisez l'activité en sous-étapes
11. Pour terminer, demandez : « avez-vous aimé ? », « Voudriez-vous le refaire ? »
12. Le but est l'engagement. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise manière de faire.

(Ag&D, 2013 cités dans Malbois et al., 2021, paragr. 22)

(Camp, 2019)

Notre projet de recherche

- Appliquer un programme de formation pour les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade de degré léger à modéré résidant toujours à leur domicile.

Le programme de formation implique :

- La **formation AID-COM**, mais adaptée à un stade plus avancé de la maladie d'Alzheimer dans lequel des problèmes comportementaux risquent de survenir.
- Les principes de l'**approche Montessori** (qui est surtout utilisée dans des centres pour personnes présentant une démence)

Objectif de recherche



Évaluer quantitativement et qualitativement les effets d'un programme de formation sur :

1. L'utilisation et l'efficacité concomitante de stratégies de communication et de principes Montessori.
2. Les difficultés de communication et la survenue de comportements perturbateurs chez la PMA.



Hypothèses de recherche



a) La fréquence d'utilisation des stratégies par les proches aidants augmentera après la formation.

b) Les stratégies que les proches aidants utiliseront après la formation seront plus efficaces que celles qu'ils utilisaient avant la formation.



Méthodologie

Projet pilote de devis mixte

- Quantitatif :
 - Variables dépendantes :
 1. Fréquence d'utilisation des stratégies par les proches aidants
 2. Perception de l'efficacité des stratégies par les proches aidants
 3. Impact de l'utilisation des stratégies au quotidien
 - Variable indépendante : administration de la formation (avant/après)
- Qualitatif : entrevue qualitative de type *focus group*

Méthodologie

Participants

- 4 proches aidantes (âge moyen = 64) de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer à un stade de degré léger à modéré résidant toujours à leur domicile.
- Les proches aidantes ont été recrutées par l'entremise d'organismes œuvrant auprès de personnes âgées ou de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur proche aidant (Fadoq, Société Alzheimer du centre du Québec, Appui Mauricie).
- Les participants devaient parler et comprendre la langue française et être en contact avec les PMA au moins 2 à 3 fois par semaine.

Méthodologie

Matériel : programme de formation

- Thèmes abordés :
 - Capacités préservées
 - Troubles de mémoire
 - Manque du mot
 - Difficultés de discours
 - Gestion de certains comportements perturbateurs
- Chaque séance : partie théorique, partie pratique et périodes de discussion
- Partie théorique : enseignement d'informations et de stratégies en lien avec le thème de la séance

Méthodologie

Matériel : programme de formation

- Partie pratique : visionnement de capsules vidéo présentant des mises en situation de différentes situations problématiques de la vie quotidienne
- Pour chacune des situations :
 - Une vidéo incluant un bris de communication et une vidéo incluant la résolution du bris de communication OU
 - Une vidéo incluant un problème de comportement et une vidéo incluant la résolution du problème par application de principes Montessori

Méthodologie

Évaluation quantitative de la formation : questionnaire maison

- 6 thèmes : capacités préservées, mémoire, accès lexical, expression du discours, compréhension du discours, comportements perturbateurs

25 questions constituées de 2 parties :

A) Fréquence d'utilisation des stratégies par les proches aidants :

- Échelle de type Likert allant de 0 (jamais) à 4 (toujours)

B) Perception de l'aidant à propos de l'efficacité de ces stratégies :

- Échelle de type Likert allant de 0 (pas du tout ou ne s'applique pas) à 4 (énormément)

6 questions sur l'impact de l'utilisation des stratégies au quotidien

- Échelle de type Likert allant de 0 (pas du tout ou ne s'applique pas) à 4 (énormément)

Méthodologie

Évaluation qualitative de la formation : guide d'entrevue

3 thèmes :

1. Problèmes de communication et de comportement rencontrés au quotidien
2. Impacts de la formation
3. Appréciation de la formation

Méthodologie

Procédure de l'évaluation

Evaluation quantitative

- Le questionnaire sur la fréquence d'utilisation et l'efficacité des stratégies a été rempli à deux reprises pour permettre une comparaison entre les réponses pré et post-formation

Évaluation qualitative

- Entrevue qualitative d'environ 90 minutes de type focus group a été menée une semaine après la dernière séance de formation, afin de connaître les expériences des participantes en lien avec la formation selon leur perspective.



Méthodologie

Procédure de la formation

- Formation de 4 séances de 2h aux 15 jours présentée par PowerPoint sur ZOOM.
- Intervalle de temps entre les séances permet de pratiquer les stratégies
- 2e et 3e séances débutent par un retour sur la rencontre précédente et par une période de discussion sur les stratégies pratiquées par les participants
- Dernière séance : retour sur l'ensemble des notions apprises
- Séances de formation en privé pour une participante
- Séances de formation en groupe pour les 3 autres participantes

Méthodologie

Analyses

- Analyses descriptives (en raison du nombre de participants)
 - Comparaison des résultats pré et postformation pour la fréquence d'utilisation et l'efficacité des stratégies
- Analyse qualitative des verbatims



Résultats quantitatifs

Fréquence d'utilisation des stratégies

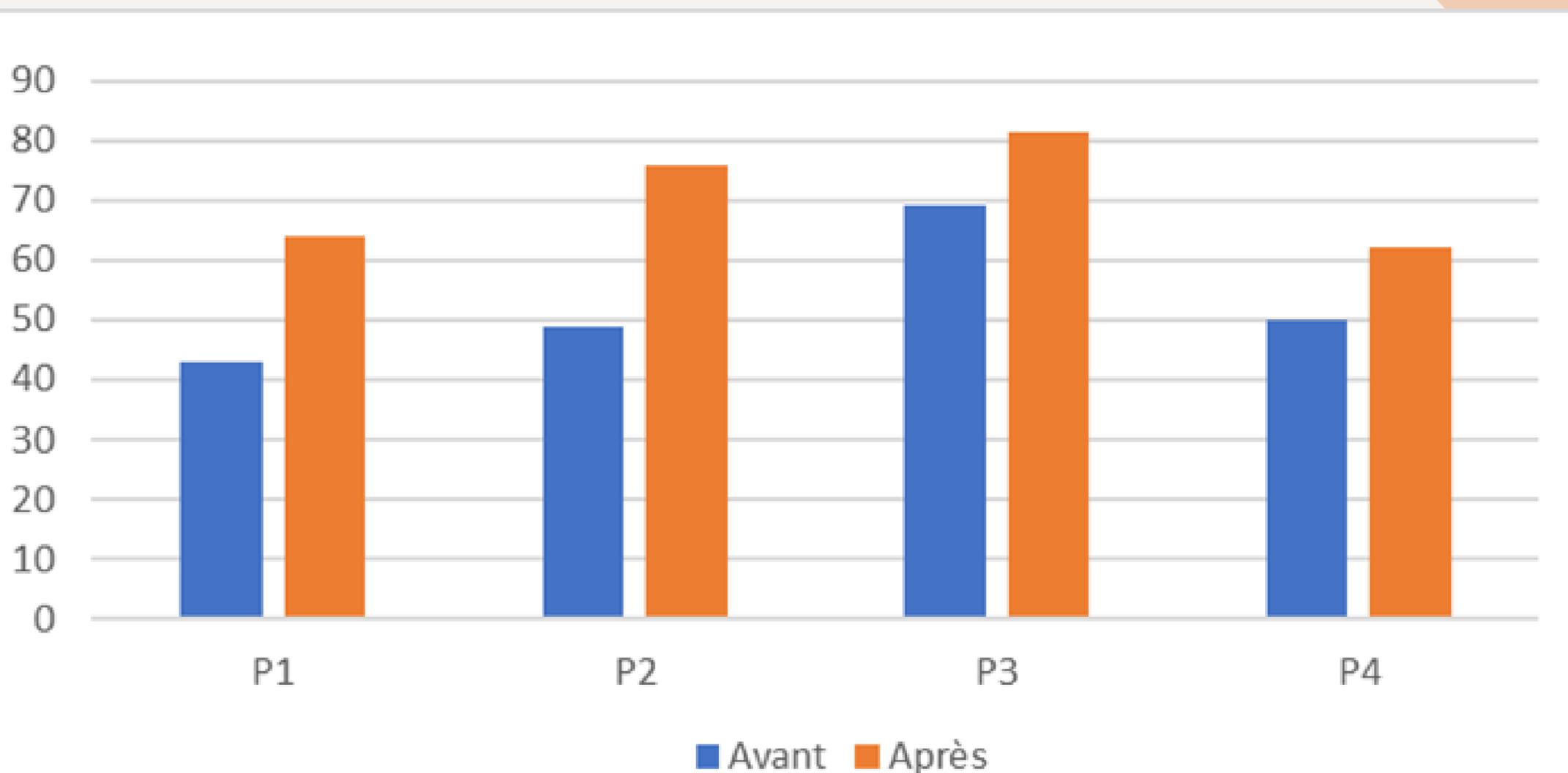


Figure 1. Fréquence d'utilisation des stratégies au total avant et après la formation.

Résultats quantitatifs

Efficacité de l'ensemble des stratégies

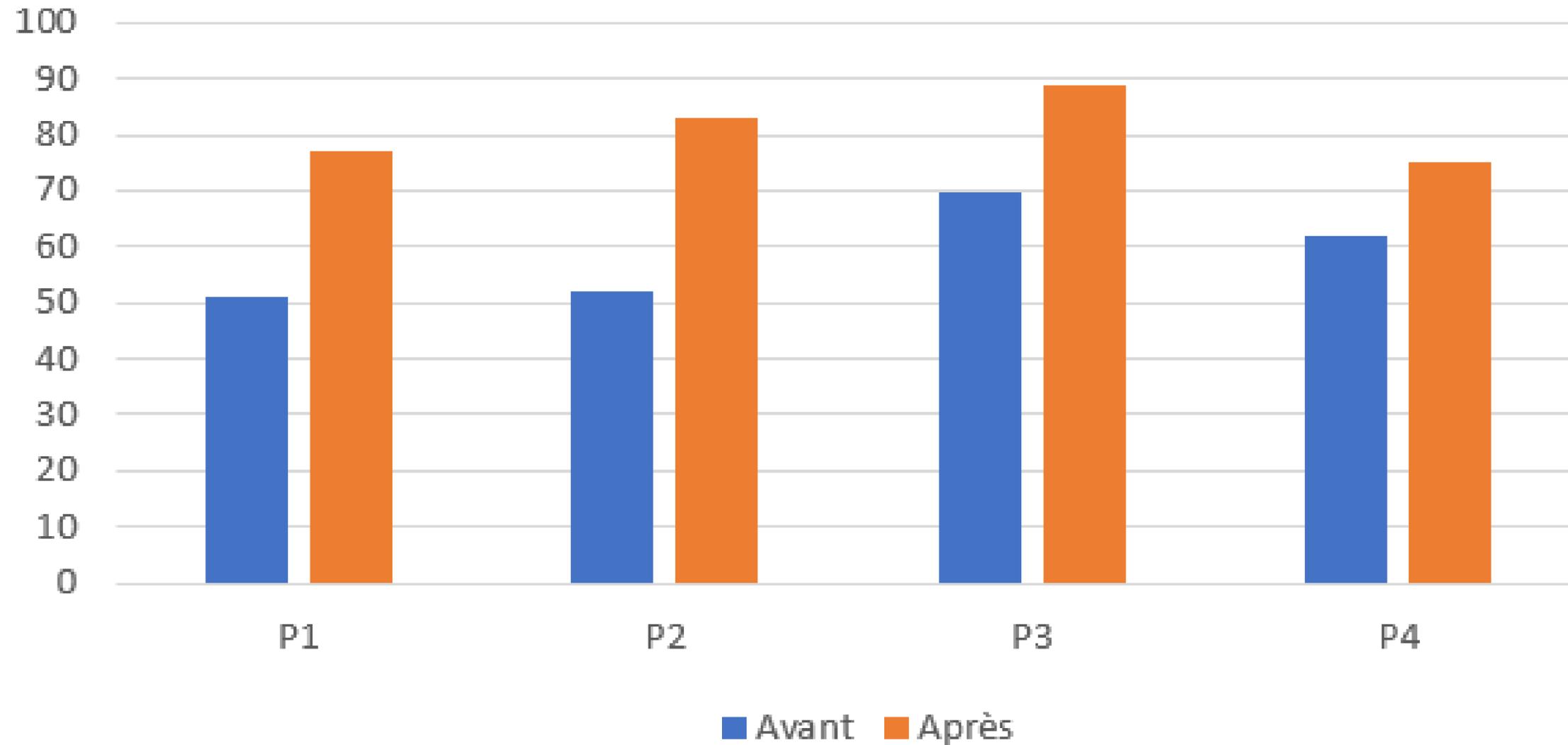


Figure 2. Efficacité des stratégies au total avant et après la formation.

Résultats quantitatifs

Impact de l'utilisation de l'ensemble des stratégies

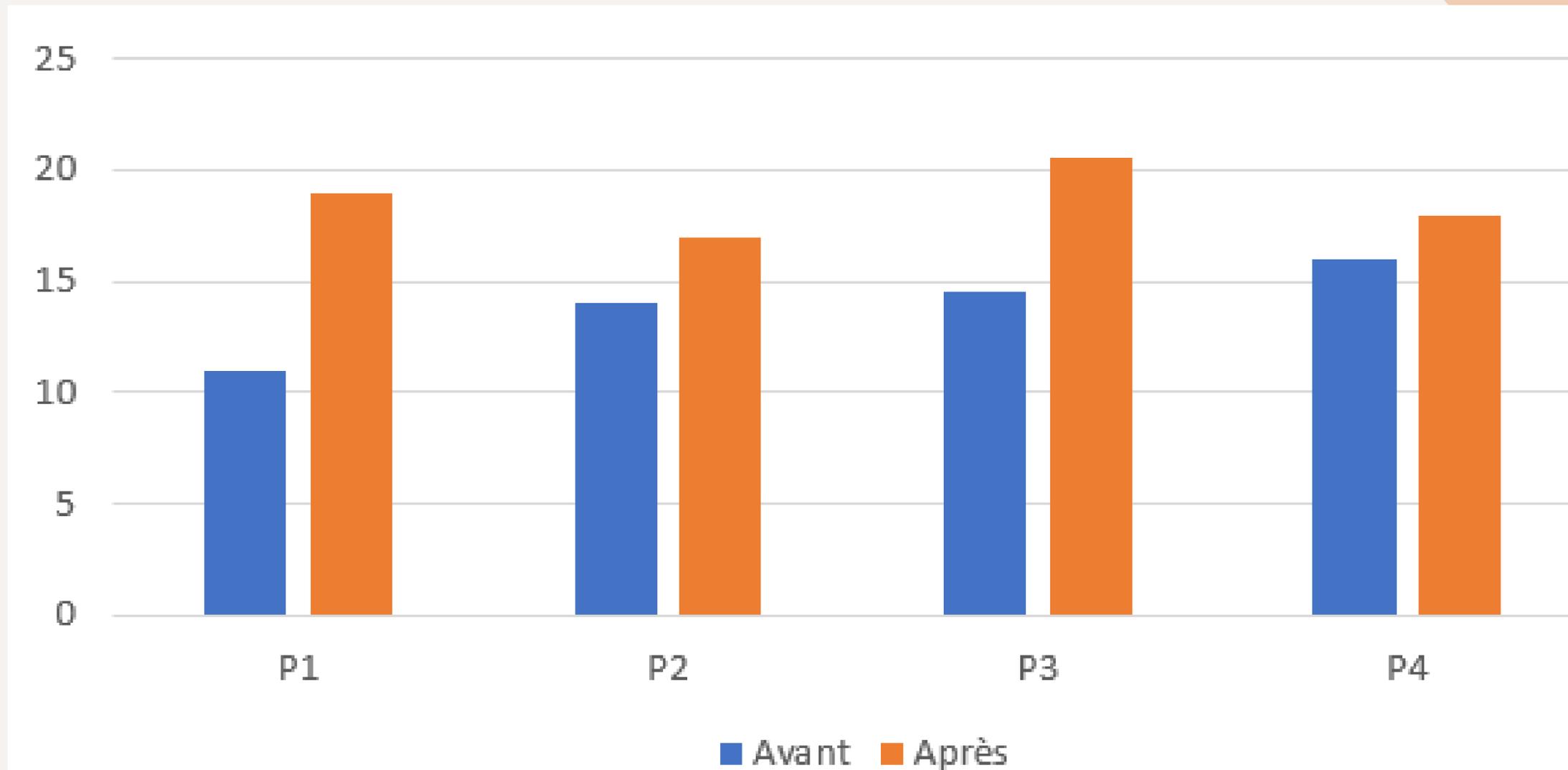
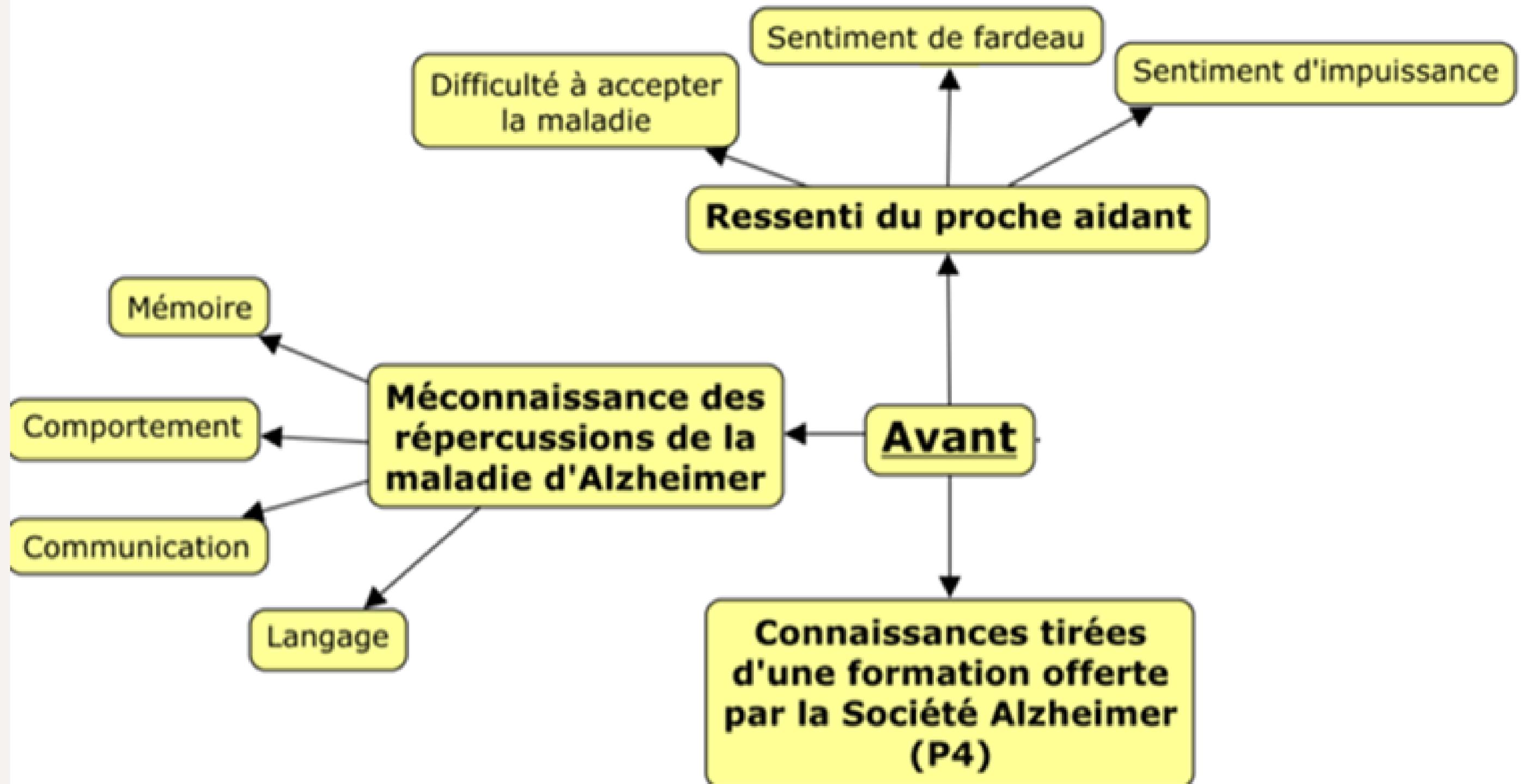


Figure 3. Impact de l'utilisation des stratégies au total sur la communication avant et après la formation.

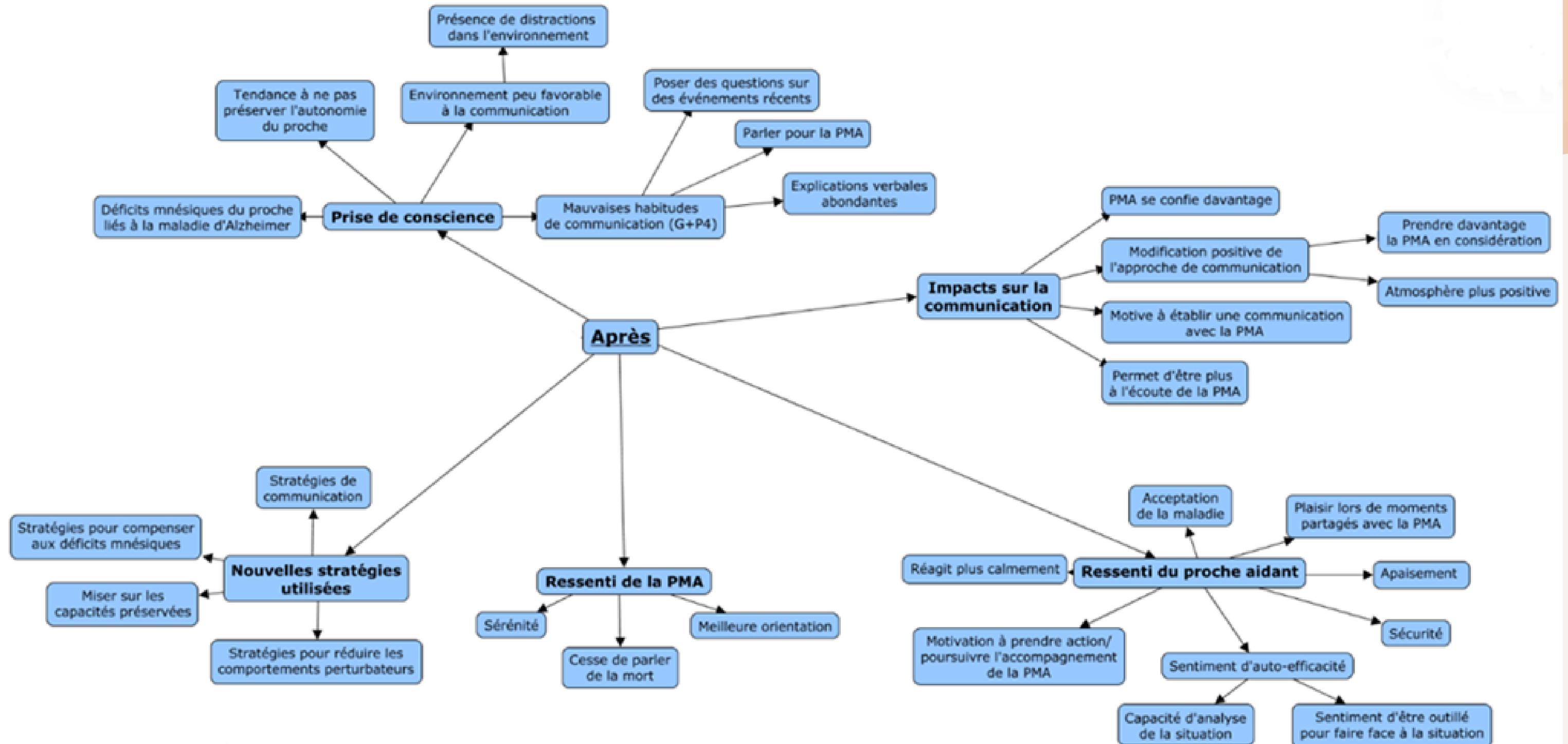
Résultats qualitatifs

Thème 1: avant la formation



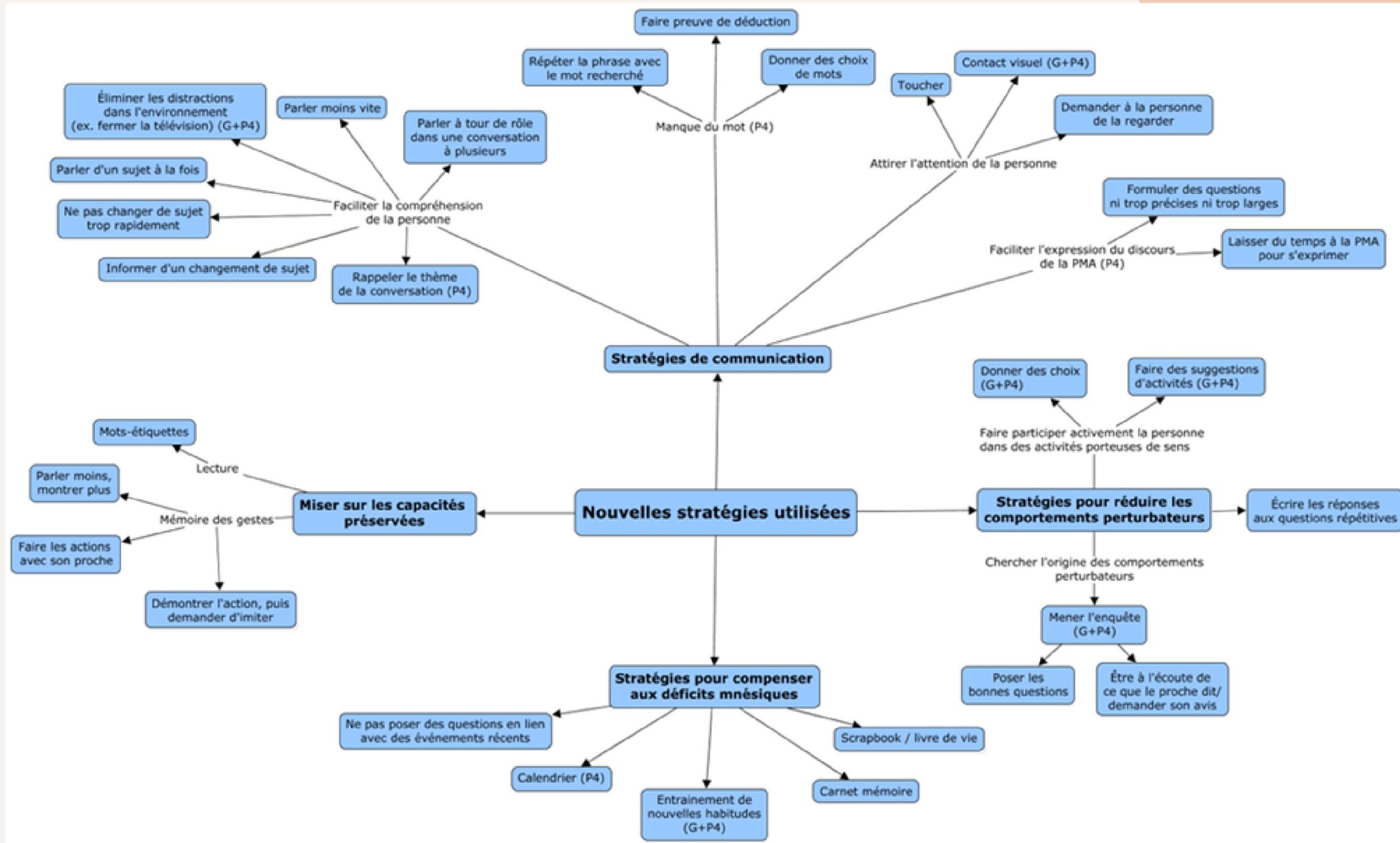
Résultats qualitatifs

Thème 2: après la formation



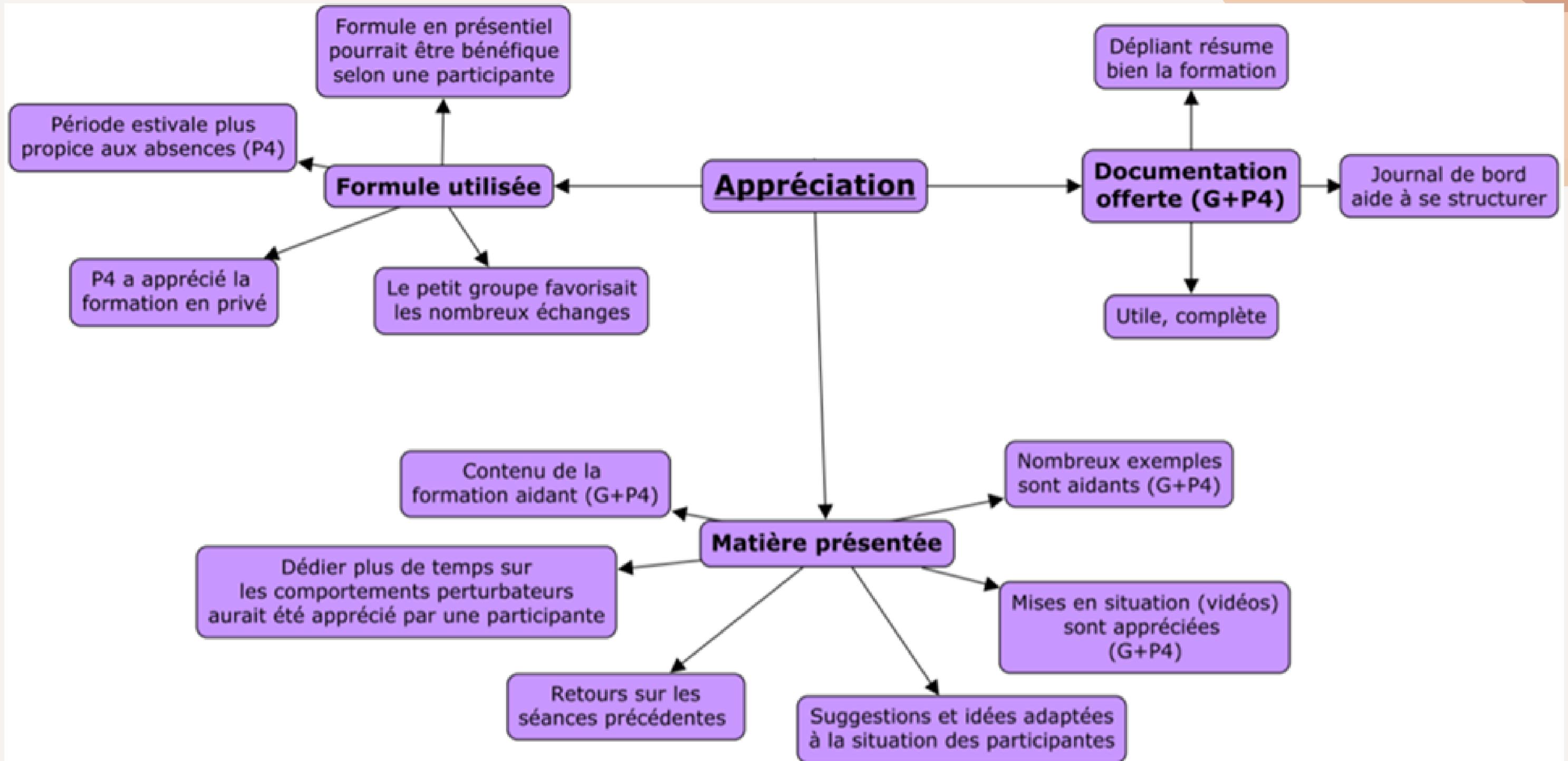
Résultats qualitatifs

Thème 2: après la formation (sous thème: nouvelles stratégies utilisées)



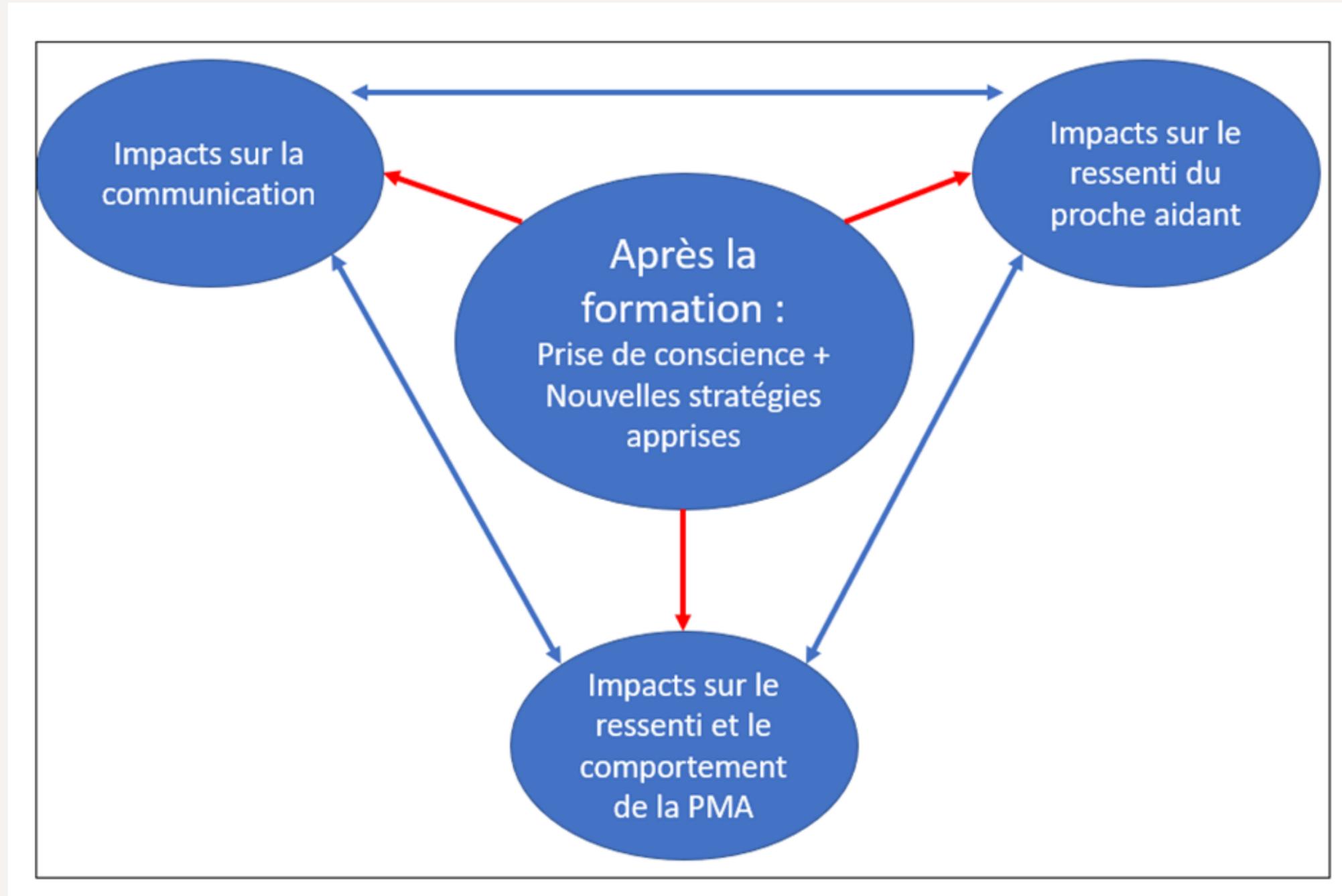
Résultats qualitatifs

Thème 3: appréciation de la formation



Modèle hypothétique

- Les prises de conscience et les nouvelles stratégies apprises après la formation ont eu plusieurs impacts positifs.
- Les impacts sur la communication, sur le ressenti du proche aidant ainsi que sur le ressenti et le comportement de la PMA sont trois facteurs qui s'influencent mutuellement.



Conclusion

- **Résultats** : amélioration de l'utilisation et de l'efficacité des stratégies de communication et de gestion des comportements perturbateurs, ce qui engendre plusieurs impacts positifs dans le quotidien des proches aidants et des PMA.
- Notre étude a permis d'apporter une preuve empirique supplémentaire à l'efficacité du programme AID-COM et d'y fournir des pistes d'amélioration.
- Implications de la formation : outiller les proches aidants de PMA qui sont aux prises avec des difficultés de communication et avec la gestion de comportements perturbateurs.
- Cette étude pourra être reproduite avec un plus grand échantillon de participants afin de répliquer les résultats.

Remerciements

- À Laurianne Morand et Mireille Couturier pour l'élaboration du programme de formation dans le cadre de leur essai à la maîtrise en orthophonie en 2020-2021.
- À Mme Sophie Chesneau (directrice de recherche) pour son soutien, son encadrement et son engagement tout au long de ce projet de recherche.

Références

- Baudic, S., Barba, G. D., Thibaudet, M. C., Smagghe, A., Remy, P., & Traykov, L. (2006). Executive function deficits in early alzheimer's disease and their relations with episodic memory. *Archives of Clinical Neuropsychology, 21*(1), 15–21. <https://doi.org/10.1016/j.acn.2005.07.002>
- Camp, C. J. (2019). *Alzheimer, une vie pleine de défis : des solutions pratiques pour un quotidien apaisé*. Sociales françaises.
- Chesneau, S., Faucher, C., Morin, G., & Le Dorze, G. (2021). Evaluation of AID-COM, a communication-focused program for family carers of people with early-stage Alzheimer's disease: A pilot study (innovative practice). *Dementia (London, England), 20*(2), 779-790. doi: 10.1177/1471301219887038
- Feast, A., Orrell, M., Charlesworth, G., Melunsky, N., Poland, F., & Moniz-Cook, E. (2016). Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: Systematic review. *The British Journal of Psychiatry, 208*(5), 429-434. doi: 10.1192/bjp.bp.114.153684
- Levinoff, E. J., Phillips, N. A., Verret, L., Babins, L., Kelner, N., Akerib, V., & Chertkow, H. (2006). Cognitive estimation impairment in alzheimer disease and mild cognitive impairment. *Neuropsychology, 20*(1), 123–32.

Références

- Malbois, F., Jetzer, A. et Lambelet, A. (2021). Quand la personne âgée atteinte de démence est un être capable. *Terrains/théories*, (13). <https://doi.org/10.4000/teth.3639>
- Petrovsky, D. V., Sefcik, J. S., Hodgson, N. A., & Gitlin, L. N. (2020). Harsh communication: Characteristics of caregivers and persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 24(10), 1709-1716. doi: 10.1080/13607863.2019.1667296
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., & Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51(1), 54-58. doi: 10.1016/j.archger.2009.07.008
- Rousseau, T. (2009). La communication dans la maladie d'alzheimer. approche pragmatique et écologique. *Bulletin De Psychologie*, 503(5), 429–429. <https://doi.org/10.3917/bupsy.503.0429>
- Savundranayagam, M. Y., Hummert, M. L., & Montgomery, R. J. V. (2005). Investigating the Effects of Communication Problems on Caregiver Burden. *The Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 60(1), S48-S55. doi: 10.1093/geronb/60.1.S48

Références

- Société Alzheimer de Québec. (2021). Statistiques, la maladie d'Alzheimer en chiffres. Repéré à <https://www.societealzheimerdequebec.com/comprendre-la-maladie/statistiques/>
- Song, J.-A., Park, M., Park, J., Cheon, H. J., & Lee, M. (2018). Patient and caregiver interplay in behavioral and psychological symptoms of dementia: Family caregiver's experience. *Clinical Nursing Research*, 27(1), 12-34. doi: 10.1177/1054773816678979

Questions?

