

Interagir avec les personnes qui ont des capacités de communication réduites en fin de vie

16ième congrès du réseau de soins palliatifs du Québec, 24 avril 2006

Par Marie Julien

Orthophoniste et clinicien-chercheur

Centre de santé et de services sociaux
Jeanne-Mance



OBJECTIFS

- Connaître les différents troubles acquis de la communication.
- Ressentir ce qu'est l'aphasie et ses conséquences.
- Au delà de la bonne volonté de chacun : connaître les attitudes et stratégies de communication.
- Expérimenter quelques unes de ces stratégies.

Les troubles de la communication en fin de vie

- Les troubles de l'audition (Presbyacousie)
- Les troubles de la parole (Dysarthrie)
- Les troubles du langage (Aphasie)
- Les troubles de la communication associés à la démence

Les troubles de l'audition

- 50 % des personnes de plus de 75 ans
- 90% des personnes en institution
- Souvent confondus avec de la démence
 - Impression que la personne a des troubles de compréhension
 - Impression qu'elle ne se souvient pas
 - «Il comprend ce qu'il veut »
- **Alors que la personne n'a simplement pas entendu.**

Les troubles de la parole

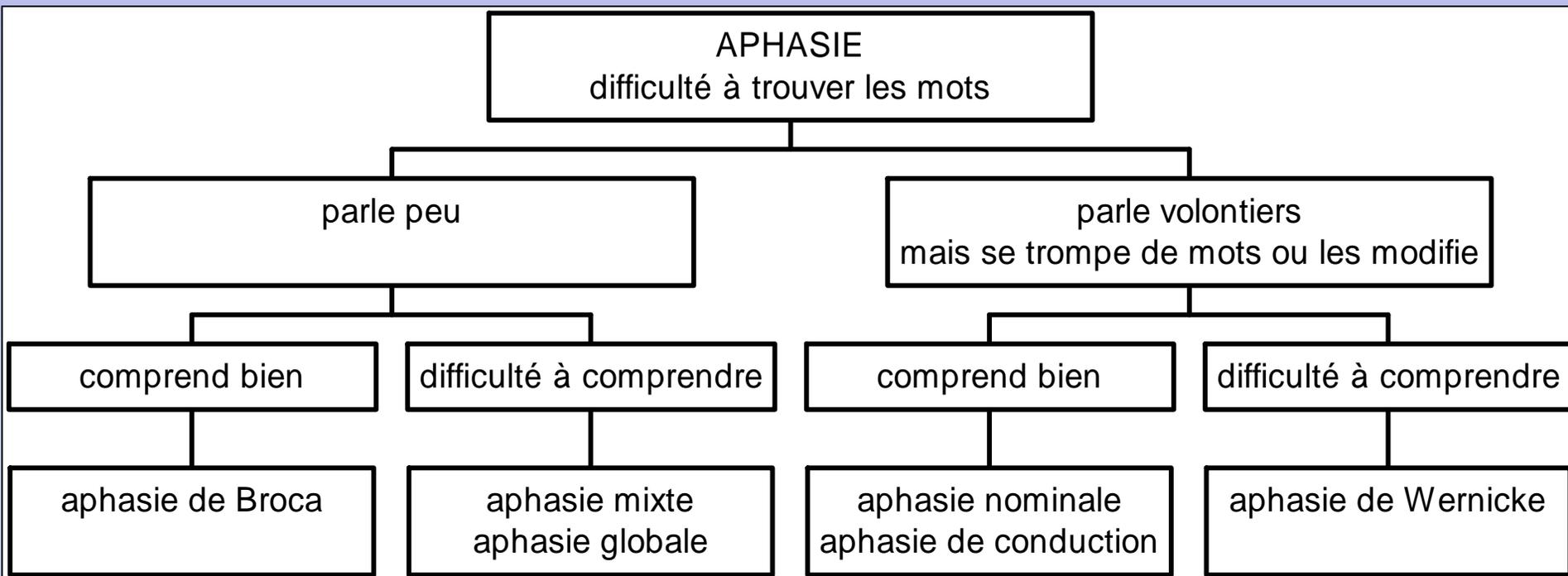
- Accompagnent presque toujours les maladies neurologiques dégénératives comme :
 - Le Parkinson et autres syndromes Parkinsoniens
 - La sclérose latérale amyotrophique
 - La sclérose en plaques
- La personne a du mal à articuler à cause d'une atteinte neuromotrice de tout le corps. Ex :
 - *Marche du Parkinson* = lenteur à démarrer et démarche à petits pas
 - *Parole du Parkinson* = lenteur à démarrer et marmonnement

Les troubles du langage

- Dus à une lésion cérébrale touchant les zones du langage pouvant impliquer la communication :
 - orale, écrite, gestuelle
 - Sur le plan expressif ou réceptif (compréhension)
- Acquis et non évolutif, si relié à un AVC.
- Peut évoluer lors de maladies dégénératives
- **SANS DÉMENCE.**

Illustration des types d'aphasie les plus fréquents par atteintes corticales

adapté de Helm-Estabrook et Albert, 1991



Traduction libre : Marie Julien. Clinicien-chercheur, CSSS Jeann-Mance, Montréal

Les troubles de la communication associés à la démence

- Troubles de parole et langage auxquels s'ajoutent un trouble de rétention de la nouvelle information.
 - *Aphasie* : expression et compréhension, manque du mot, écholalie.
 - *Dysarthrie* : marmonnement.
 - *Associés à une fuite du message* : le temps qu'elle prend pour chercher le mot, ne se souvient pas de ce qu'elle voulait dire.
 - Discours déphasé par rapport au temps ou à l'espace, à son état actuel.

Peu importe la nature du trouble...

- La personne a droit au respect et à la dignité.
- Mérite qu'on découvre qui elle est, quels sont ses besoins et ce qu'elle ressent.
- **Les interactions** avec son entourage **sont importantes** pour sa qualité de vie.
- Il y a les mots.... et au delà des mots...

CROYANCES POPULAIRES

«Il ne me reconnaît pas,
il ne sait même plus mon nom»

- *La personne aphasique* peut
 - chercher les noms mais reconnaît la personne.
 - se tromper entre les noms des personnes;
- *La personne démente* peut «oublier» la personne mais non les sentiments qui existent entre elle et son interlocuteur.

«Il parle quand il veut.»

«Quand il est fâché, il parle !»

«Il sacre, pourquoi il ne parle pas ?»

«Il chante, il pourrait donc parler ?»

- Il parle quand il peut.
- Le langage automatique diffère du langage volontaire.
- Le chant fait appel à l'autre hémisphère du cerveau.

«Il comprend tout, le problème c'est qu'il comprend ce qu'il veut !»

- Problème de surdité ?
 - Il faut toujours s'assurer que la personne nous regarde et a notre attention.

Troubles de la compréhension ?

- Les troubles de la compréhension peuvent être partiels et dépendre de la complexité du message, du contexte, de la concentration du moment, ...

«Je n'ai pas le temps»

- En prenant son temps, on gagne du temps:
 - Diminution du temps consacré à calmer, si la personne devient anxieuse ou agressive.
 - Meilleure relation avec la personne.
- Plusieurs techniques que nous allons proposer ne prennent pas plus de temps.

«De toute façon ils ont presque tous des troubles de communication...»

- On ne peut pas s'attarder à les comprendre tous.

COROLLAIRE :

- De toute façon ils ont presque tous des troubles de la mobilité, on ne peut pas tous leur donner un fauteuil roulant et leur construire des rampes d'accès ... ???

**NOUS SOMMES LEUR RAMPE D'ACCÈS À
LA COMMUNICATION**

La réalité : Les compétences sont masquées (A.Kagan, 1993)

- Toutes les croyances populaires sont des sentiments normaux mais il faut aller au delà, car elles :
 - **représentent des jugements sociaux voulant que ces personnes soient incompétentes.**
 - **nuisent à notre relation.**
 - **nous font oublier ce dont la personne est encore capable.**
- Reconnaître les compétences de la personne est fondamental à toute communication.

Imaginez si cela VOUS arrivait:

- Vous avez du mal à comprendre ce que les gens essayent de vous dire.
- Vous savez à quoi vous pensez mais ne pouvez l'exprimer.
- Vous croyez que tout le monde vous pense stupide.
- Personne n'aborde avec vous les sujets importants (concernant votre espérance de vie, vos dernières volontés, votre contrôle de la médication, les nœuds à dénouer avant de partir, ...)
- VOUS ÊTES UN ÉTRANGER DANS VOTRE PROPRE LANGUE

Et ce, peu importe la nature et la sévérité du trouble...

- Même avec un déficit cognitif sévère, la personne est en mesure d'exprimer ce qu'elle ressent face à sa maladie.
- Elle désire être impliquée dans les décisions concernant ses soins.
- Elle a besoin d'être rassurée et de savoir que du support est disponible pour elle et les membres de sa famille.

Proposition de l'*American Speech and Hearing Association (ASHA: Communication Bill of Rights)*:

« Toute personne, quelque soit l'étendue ou la sévérité des ses incapacités, a le droit fondamental d'influencer, par l'intermédiaire de la communication, les conditions de sa propre existence. »

In: *Life Participation approach to Aphasia: A statement of Values for the Future*, par le LPAA Project Group*, ASHA Leader, Vol. 5 no.3, 2000, p.4-6.

Jeux de rôle 1 et 2: Les troubles du langage associés à l'aphasie

Pourquoi choisir l'aphasie ?

Parce que c'est le trouble le plus complexe
qui touche à la fois :

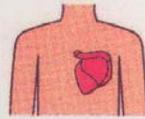
- l'expression et la compréhension,
- le langage oral et écrit.

PILULES



DE : _____

CHAMBRE : _____



Observons d'abord ce qui est préservé :

- La communication non-verbale représente 80% du message dans la communication.
- L'affectivité demeure jusqu'au dernier souffle
 - La chaleur humaine est le postulat de base
 - (sourire, s'approcher et parler doucement, toucher en rassurant)
 - et conditionne la réussite de toute action.

Pour partir du bon pied

- Choisir le bon moment,
 - Notre disponibilité
 - Leur état d'éveil
- Éliminer toutes les sources de distraction possibles
 - Diminuer le bruit environnant :
 - Baisser le volume de la radio, la télé...
 - fermer la porte.

Pour partir du bon pied (suite)

- S'assurer que la personne porte ...
 - son appareil auditif,
 - ses lunettes ou
 - sa prothèse dentaire
- Éclairage adéquat, jamais devant une fenêtre.
- Se placer en face de la personne, à la hauteur de ses yeux.
- **NE PAS CHUCHOTER DANS SON DOS** ou à la porte de la chambre.

Bien connaître la personne

- Connaître ses habitudes de vie
- Inclure les proches
- Connaître et diffuser ses façons de communiquer : dresser un plan de communication.

plan DE COMMUNICATION

Nom :

Chambre

CENTRE HOSPITALIER JACQUES-VIGER

SERVICE D'ORTHOPHONIE

En collaboration avec les soins infirmiers

Réalisé : juin 2000

COMMENT COMMUNIQUE-T-ELLE ?

COMMENT S'ADRESSER À ELLE

Ce qu'elle comprend :

Quand vous lui parlez, il faut :

POUR MIEUX LA COMPRENDRE

HABITUDES À CONNAÎTRE POUR MIEUX COMMUNIQUER

Elle aime :

Elle n'aime pas :

VIDEO

Modifier notre façon de parler

- Parler naturellement avec un ton de voix adulte mais un débit légèrement ralenti.
- Bien articuler; **Ne pas parler plus fort**
- Utiliser des phrases complètes mais courtes, simples
- Introduire le sujet. Présenter une information à la fois.
- Aviser d'un changement de thème.
- Répéter le message au besoin en le reformulant.
- Éviter les termes vagues et les pronoms.

Ajouter un support visuel

Pour se faire comprendre :

- ✓ Utiliser des **gestes** que la personne peut comprendre
- ✓ **Écrire** un mot clé/ l'idée principale en gros caractères (*Ex.: 'douleur'*)
- ✓ Utiliser des **images ou le dessin.**
 - ✓ Utiliser des calendriers, des horloges avec de gros chiffres, des menus affichés.
 - ✓ Présentez les images une à une afin de s'assurer qu'elles sont bien repérées
- ✓ Proposer des choix de réponses gestuels, écrits ou imagés.

Modifier notre façon de «l'écouter»

- Lui accorder un délai de réponse.
- L'observer :
 - Mimiques, regard, posture et gestes
 - Se fier plus aux indices non verbaux qu'à ses mots
- Reconnaître ce qu'elle ressent plutôt que de chercher à comprendre TOUT le contenu de son message
- Résumer lentement et clairement ce que vous croyez avoir compris
 - «Laissez-moi vérifier si j'ai bien compris»
 - Ajouter des gestes ou écrire des mots clés, si nécessaire.
 - L'aider à se remettre dans le contexte s'il oublie ce dont il veut parler

À Propos du «OUI» et du «NON»

- S'assurer qu'il a compris votre question en utilisant des stratégies visuelles
- Être attentif au non-verbal. Peut dire OUI mais l'expression de ses yeux dit NON
- Proposer un carton OUI-NON
- Faire un geste avec la main (pouce vers le haut, pouce vers le bas)
- Proposer l'un des choix (ex : son chandail, s'il le rejette, c'est que c'était NON...

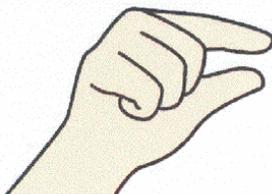
Les aides techniques à la communication

- Prêts du Programme ministériel des aides techniques à la communication (PMAT-COM).
 - Appareils de communication électroniques disponibles rapidement pour les maladies à évolution rapide
- L'Alphabet : a fait ses preuves ...
- Le Pocket-talker aide à la fois les personnes malentendantes et celles qui ont une voix faible.

EN PROJET...



En faisant le geste, dites:
«Avez-vous mal?»
avec une intonation de douleur dans la voix.

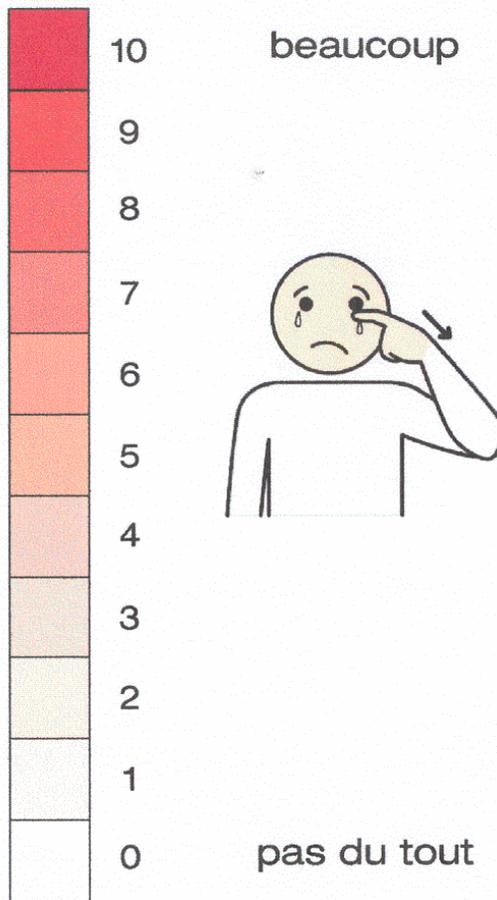


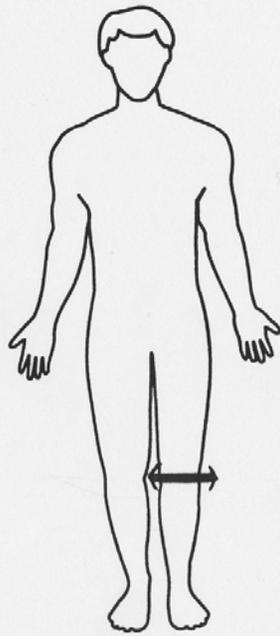
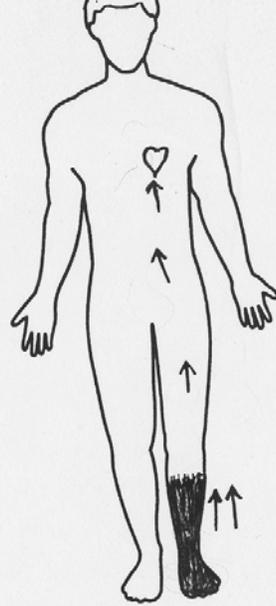
En faisant le geste, dites:
«Avez-vous mal?»
avec une intonation de douleur dans la voix.



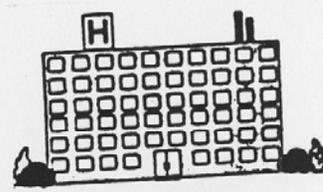
En faisant le geste, dites:
«Avez-vous mal?»
avec une intonation de douleur dans la voix.

TRISTE ?

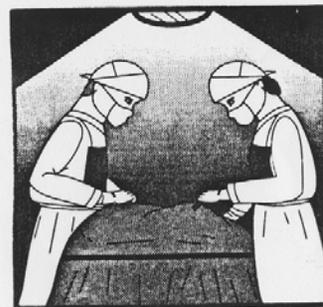




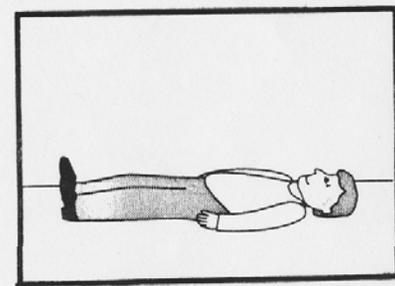
amputation



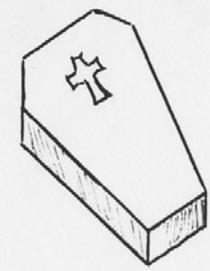
Hôpital



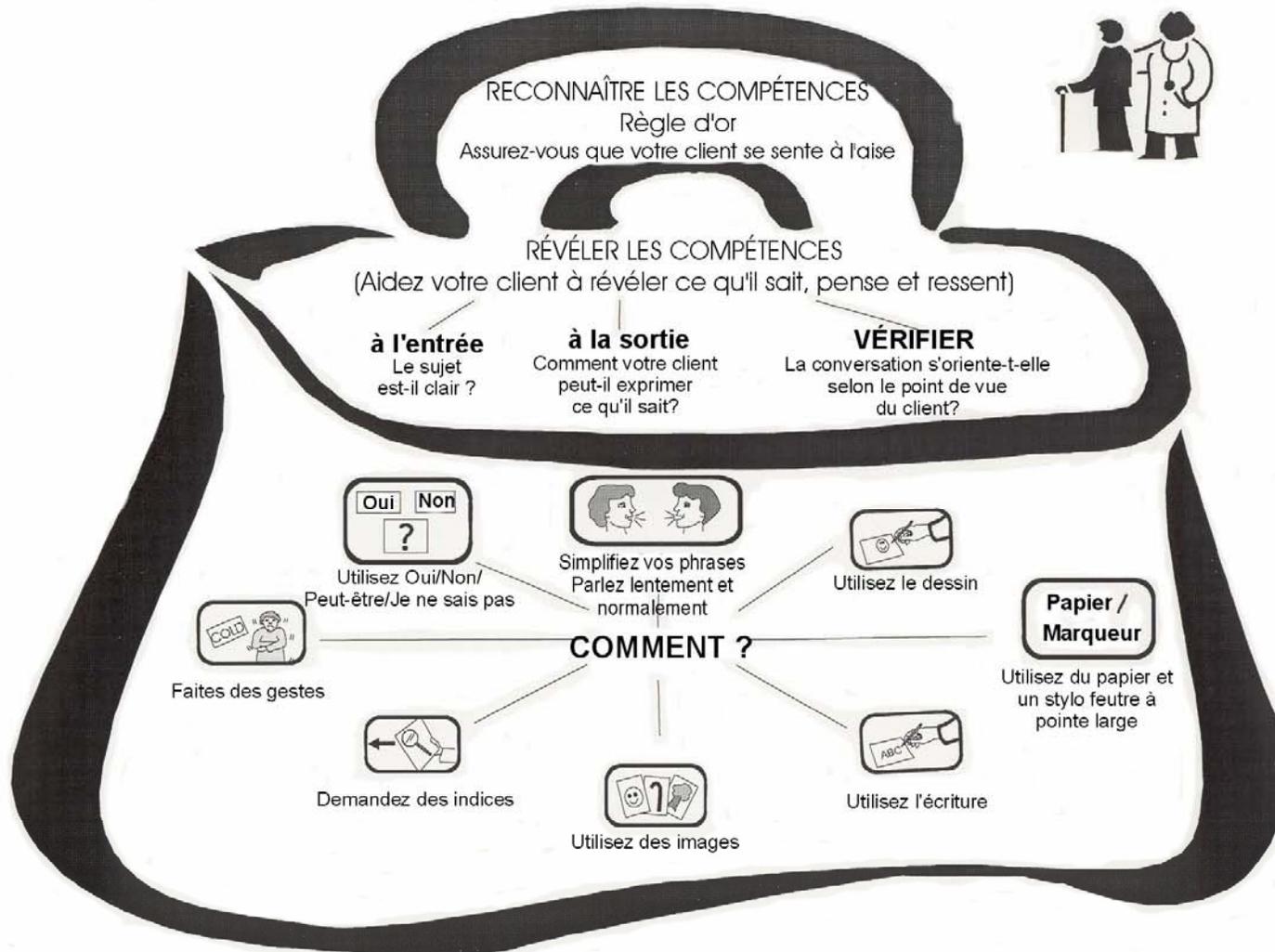
chirurgie



mort



Outils pour offrir un support à la conversation : votre trousse médicale



Continuez à parler naturellement tout en utilisant ces outils. Le ton de voix doit être celui utilisé avec une personne intelligente

© The Aphasia Institute, Toronto

Traduction autorisée : Marie Julien, Orthophoniste, CH Jacques-Viger, Montréal

Sans oublier de ...

- Faire en sorte qu'il ne se sente pas stupide
 - «Je sais que vous tenez à me dire quelque chose»
- Attribuer les bris de communication à vos propres limites (humour)
 - «C'est moi qui a du mal à vous comprendre»
- Retourner aux émotions lorsque le discours devient incohérent:
 - «Vous me parlez de cela... cela vous rappelle de bons souvenirs...»
- Reconnaître ses peurs et ses frustrations, même si vous ne pouvez les identifier clairement
 - «Je comprends, que cela vous inquiète...»
- Faire appel aux proches pour les habitudes de vie.
- Toujours terminer sur une note positive
 - Résumer ce que vous avez compris.

En guise de conclusion

- **Faites-vous confiance et faites-lui confiance**
- Ce n'est pas tant le contenu du message qui importe que la qualité de la relation
 - Même si la communication est difficile, continuez à :
 - lui parler avec une voix douce,
 - lui faire la lecture,
 - lui montrer des photographies qui la touche
 - lui chanter des berceuses
 - la toucher...
- Le silence et notre simple présence peuvent remplacer bien des mots
 - Respecter son droit au repos...

RÉFÉRENCES

- Aphasia Centre (1996; traduction française 2006). Recueil de communication pictographique.
www.aphasia.ca
- Julien, M., Casseus, E., Gérin-Lajoie, A-M. (2002) *Redonner à la personne aphasique du pouvoir sur sa vie : Une question d'éthique.* Intervention: Revue de l'ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, 117. pp. 24-34.
- Tremblay, J., Petit, M. Larfeuille, C. et Le Dorze, G. (2002) *Malgré l'aphasie et l'institutionnalisation... renouer avec soi et avec sa famille.* Le Gérontophile, 24, 2. pp. 19-25.

- Généreux, S., Julien, M., Larfeuil, C., Lavoie, V., Soucy, O. et Le Dorze, G. (2004) *Using communication plans to facilitate interactions with communication-impaired persons residing in long-term care institutions*. Aphasiology, 18 (12).
- Le Dorze, G., Julien, M., Généreux, S., Larfeuil, C., Navenec, C., Laporte, D., Champagne, C. (2000) *The development of a procedure for the evaluation of communication occurring between residents in long-term care and their caregivers*. Aphasiology, 1 (1).
- Bauby, Dominique. *Le scaphandre et le papillon*. Éditions Robert Laffont