

Journée d'Études
CeRIES, Université Lille – Sciences Humaines et Sociales
Juin 2017

« Chercheurs et professionnels face au défi de la communication avec
les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade avancé »

Argumentaire

Cette journée d'étude se propose d'aborder la question de la communication en situation de maladie d'Alzheimer, à travers deux questionnements complémentaires, l'un sur la manière dont les personnes malades communiquent et l'autre sur la façon dont leur entourage, proche et professionnel, parvient à communiquer avec elles. Il s'agit donc non seulement de comprendre dans quelle mesure la maladie affecte le processus communicationnel, c'est-à-dire à la fois d'observer comment les personnes malades sont ou non en mesure de préserver tout un ensemble de compétences communicationnelles, mais aussi la façon dont les proches parviennent – ou pas – à s'en saisir, voire développent de nouvelles stratégies d'échanges, afin de se comprendre, de se faire comprendre et d'interagir avec leur environnement.

Différentes disciplines se sont intéressées à cette question de la communication en situation de maladie d'Alzheimer, essentiellement à partir des années 1990. Les neurologues se sont attachés à étudier les altérations du langage (principalement verbal) en précisant les troubles observés chez ces patients. Leurs travaux ont, par ailleurs, été mobilisés dans la formulation de recommandations et l'élaboration de programmes visant la formation des professionnels du soin (en particulier les aides-soignants) (Ripich et al., 1995) mais aussi des proches (Small et al., 2012), en s'appuyant notamment sur l'idée que les difficultés de verbalisation peuvent directement induire des troubles du comportement (errance, agitation). Les sciences infirmières se sont également intéressées, dès la fin des années 1990, à la manière dont les soignants professionnels et familiaux communiquent avec les personnes malades (Bohling, 1991 ; Richter et al., 1995 ; Roberto et al., 1998), contribuant d'ailleurs à une nouvelle orientation des travaux vers les aspects non verbaux de la communication – le toucher (Mc Cann & McKenna, 1993 ; Moor & Gilbert, 1995) et l'expression faciale (Asplund et al., 1995 ; Magai et al., 1996) – dans une approche souvent attentive à l'expérience émotionnelle des personnes malades. Dans les années 2000, une équipe de chercheurs britanniques, composée de trois sociologues et d'une psychologue, s'est intéressée à la manière dont les personnes malades recourent à la communication non verbale pour communiquer avec les personnes de leur entourage, que ce soit pour illustrer ou soutenir un langage verbal ou pour amorcer une interaction verbale (Hubbard et al., 2002). Ces chercheurs, mobilisant une approche ethnographique et interactionniste, soulignent l'importance de la communication non verbale pour les personnes malades, en ce qu'elle apparaît comme support important du sentiment de soi et de participation à un rôle (au sens de Goffman), voire comme des « actes de résistance », une lutte pour rester dans le monde de la communication (*Ibid.* : 163). Plus récemment, les travaux en psychologie de la communication s'intéressent précisément à l'articulation entre la parole et les gestes, considérés à la fois comme « des reflets des activités cognitives et émotionnelles et des véhicules de communication avec le milieu social » (Schiavatura, 2008 : 184). En sociologie, des travaux ont montré que la communication constituait un enjeu fort de l'« épreuve de la maladie d'Alzheimer » pour des personnes à un stade léger ou modéré de la maladie qui, selon les cas, déploient des stratégies pour maintenir la communication ou en viennent à abandonner les modes usuels de communication (pour privilégier, par exemple, la communication avec les animaux) (Chamahian, Caradec, 2014). Une autre recherche en cours (Miceli, Caradec, Chamahian) porte sur la manière dont proches et professionnels (paramédical et interventions psychosociales) communiquent avec les personnes malades, au

stade avancé de la maladie, en s'intéressant aux compétences communicationnelles qu'ils mettent en œuvre et comment celles-ci ont fait l'objet d'apprentissage.

Parallèlement à ces travaux, se développe un ensemble de techniques de communication et d'approches thérapeutiques, s'inspirant de l'approche centrée sur la personne de C. Rogers : la Validation de N. Feil (1963) et l'Humanitude (Gineste, Marescotti, 1983), ou encore le soin centré sur la personne démente de Kitwood (1992). Promues notamment par les psycho-gérontologues (Heslon, 2008), ces approches ont été largement diffusées, par le biais de formations initiales et continues, et intégrées aux pratiques de divers professionnels du secteur paramédical, mais aussi du secteur des interventions psychosociales (dites également non-médicamenteuses), telles que l'art-thérapie, la zoo-médiation ou le clown relationnel.

La richesse et la diversité de ces travaux et approches montrent qu'en dépit des altérations du fonctionnement du langage, la communication constitue, tant pour les personnes malades que pour leur entourage proche et professionnel, un enjeu important pour les personnes malades.

C'est dans ce contexte que le CeRIES organise, en partenariat avec les laboratoires PSITEC et STL, une journée d'étude sur les défis que la communication en situation de maladie d'Alzheimer représente à la fois pour les professionnels, mais aussi pour les chercheurs d'horizons disciplinaires variés. Cette journée se donne pour objectifs de rendre compte des enjeux, des pratiques et des perspectives dans le champ de la communication en situation de maladie d'Alzheimer. Pour y parvenir, s'y croiseront les regards de chercheurs issus de diverses disciplines (neurologie, psychologie, philosophie et sociologie), des professionnels du secteur paramédical (orthophonie, psychomotricité) et de ceux de l'intervention psychosociale (art-thérapie, zoo-médiation et clown en soins d'accompagnement).

Références bibliographiques

- Asplund K., Jansson L. & Norberg A., 1995, "Facial expressions of patients with dementia: a comparison of two methods of interpretation", *International Psychogeriatrics*, 7 (4) (Winter), 527-34.
- Bohling H.R., 1991, "Communication with Alzheimer's patients: an analysis of caregiver listening patterns", *International Journal Aging and Human Development*, 33 (4), 249-67.
- Chamahian A., Caradec V., 2014, *Vivre la maladie d'Alzheimer au fil du temps : une recherche sociologique auprès de malades jeunes et âgés*, Rapport final, Fondation de Coopération Scientifique sur la Maladie d'Alzheimer et les Maladies Apparentées et Université Lille 3.
- Hubbard G., Cook A., Tester S., Downs M., 2002, "Beyond words. Older people with dementia using and interpreting nonverbal behavior", *Journal of Aging studies*, 16, 155-167.
- Magai C., Cohen C., Gomberg D., Malatesta C. & Culver C., 1996, "Emotional expression during mid- to late-stage dementia", *International Psychogeriatrics*, 8 (3) (Fall), 383-95.
- McCann K. & McKenna H.P., 1993, "An examination of touch between nurses and elderly patients in a continuing care setting in Northern Ireland", *Journal of Advanced Nursing*, 18, 838-846.
- Moor J.R. & Gilbert D.A., 1995, "Elderly Residents: perceptions of nurses' comforting touch", *Journal of Gerontological Nursing*, 21 (1) (January), 6-9.
- Richter J.M., Roberto K.A., Bottenberg D.J., 1995, "Communicating with Persons with Alzheimer's Disease: Experiences of Family and Formal Caregivers", *Archives of Psychiatric Nursing*, IX (5) (October), 279-285.
- Ripich DN., Wykle M., Niles S., 1995, "Alzheimer's disease caregivers: the FOCUSED Program". *Geriatric Nursing*, 16 (1), 15-19.

- Roberto KA., Richter JM., Bottenberg DJ., Campbell S., 1998, "Communication Patterns Between Caregivers and their Spouses With AD: A Case study", *Archives of Psychiatric Nursing*, XII (4) (August), 202-208.
- Schiaratura L.T., 2008, "La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer", *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 6 (3), 183-188.
- Small J., Perry J.A., 2012, "Training family care partners to communicate effectively with persons with Alzheimer's disease: The TRACED program", *Canadian Journal of Speech-Language, Pathology and Audiology*, 36 (4), 332-350.

Information pratiques

- **Public** - Cette journée s'adresse aux chercheurs, aux professionnels (santé-social) et acteurs du secteur gérontologique ainsi qu'aux étudiants (SHS, paramédical, etc.).
- **Date et lieu** - Elle se déroulera le jeudi 22 juin, à la Maison de la Recherche de l'Université de Lille 3 SHS à la Maison de la Recherche, salle F.044.
- **Tarif** - Inscription gratuite, mais nombre de places limité. Réservation obligatoire avant le 21 mai, auprès de Marion Houyvet (marion.houyvet@univ-lille3.fr) – à qui vous devez préciser si vous avez besoin d'une attestation de présence.

Pour clore la journée, la **projection du film documentaire « Flore » de Jean-Albert Lièvre** est organisée au Kino, cinéma situé dans le bâtiment A de l'Université.
Réservation obligatoire avant le 21 mai 2017 (nombre limité de places gratuites limité – hors réservation la place est au prix de 3€)

