

Se comprendre et communiquer

Communiquer est un besoin fondamental qui permet à chacun d'entretenir des relations sociales, d'affirmer ses choix et son identité. La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence engendrent des difficultés de langage et de compréhension qui s'aggravent avec le temps et impactent les échanges avec l'entourage. Afin de maintenir et de favoriser le contact tout au long de la maladie, les proches aidants peuvent apprendre à comprendre la personne malade et à adapter leur communication.

/ Aspects théoriques

Les effets de la maladie sur la communication

La dégénérescence cérébrale qui caractérise la maladie d'Alzheimer a un impact important sur la communication, car elle affecte les capacités langagières. Au fil du temps, la personne malade arrive de moins en moins à exprimer verbalement ses besoins, à comprendre et à enregistrer les demandes de son entourage. On parle alors d'aphasie.

L'ordre d'apparition des symptômes et leur expression diffèrent selon les personnes. Ils fluctuent d'une journée à l'autre, parfois même au cours de la même journée. Au début, la personne peine à trouver ses mots, reste vague dans ses propos, peut désigner un objet par « ça ». Peu à peu, son discours devient incohérent, elle répète un mot que vous avez prononcé sans faire de phrase ou ne s'exprime plus que par des sons. La perte du langage concerne aussi la faculté de compréhension. La personne peine à saisir le sens de phrases complexes et à suivre le fil d'une conversation. La capacité d'abstraction et la pensée logique s'affaiblissent. Elle ne com-

prend plus l'ironie ni les jeux de mots, ce qui donne lieu à des interprétations erronées et à de nombreux malentendus. Au quotidien, elle peut par exemple rencontrer des difficultés à suivre un mode d'emploi.

Face aux attentes de ses proches et aux difficultés de communication qu'elle rencontre, la personne malade peut s'emporter, proférer des insultes ou crier. Son entourage aura tendance à réagir en se retirant ou en évitant toute discussion en sa présence. La personne malade risque de se replier sur elle-même, de ne plus donner son avis et de s'isoler.

Les difficultés langagières sont accentuées par la perte de mémoire, qui rend la mémorisation de nouvelles informations plus difficile. La personne malade peut oublier l'heure de son rendez-vous chez le médecin, poser plusieurs fois les mêmes questions oubliant qu'elle les a déjà posées, etc. Au cours de la maladie, les troubles de mémoire affectent de plus en plus la communication. Cependant, comme la mémoire à long terme se maintient, la personne continue à s'exprimer facilement sur les événements de son passé. Au stade avancé de la

maladie, le langage oral finit par se perdre. La personne malade exprime alors ses besoins et ses envies à travers son comportement corporel et ses attitudes.

/ Accompagnement et communication

Les troubles du langage ont de multiples effets sur le quotidien de la personne malade et affectent particulièrement ses échanges avec son entourage. Voici quelques pistes d'accompagnement face à des situations courantes.

La difficulté à trouver les mots

Au début de la maladie, la personne malade présente des difficultés à trouver ses mots, et son vocabulaire s'appauvrit. La logopédie peut être prescrite par le médecin traitant afin de préserver les capacités de langage à travers des exercices ciblés. Il est également important que la personne malade puisse maintenir des contacts sociaux en continuant, par exemple, à pratiquer des loisirs. En tant que proche, faites preuve de patience, encouragez votre proche malade sans le stresser. Donnez-lui du temps et évitez de parler à sa place [p.ex. chez le médecin].

Mieux se comprendre

Avec la maladie, l'incompréhension s'installe de part et d'autre. En tant que proche aidant, il peut vous arriver de ne pas saisir ce que votre proche souhaite vous dire. Vous pouvez alors reformuler ses propos : « Si j'ai bien compris, ... » ou procéder par élimination : « Est-ce que tu veux dire... ? » La personne vous dira si vous avez bien compris ou non. Toutefois, si quelque chose continue à vous échapper, n'insistez pas afin d'éviter qu'elle s'énerve ou se renferme sur elle-même. Vous pouvez aussi consigner par écrit certaines informations (phrases simples, gros caractères) et afficher le billet à un endroit propice. La personne malade aura ainsi accès à l'information et vous ne devrez pas constamment répéter la même chose. Votre proche rencontre des difficultés à vous comprendre et n'a souvent plus la capacité de communiquer clairement ce qu'il ne comprend pas, ni de vous demander de clarifier votre question. La personne peut exprimer son inconfort en changeant de comportement : elle peut soudainement quitter la pièce, s'impatienter, se replier sur elle-même, voire s'énerver.

Établir le contact

Avant de vous adresser à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, il est important de capter son at-

tention au préalable et d'être pleinement disponible durant ce moment d'échange. Pour commencer, mettez-vous face à elle pour être dans son champ de vision. Cherchez son regard et attendez qu'elle vous regarde avant de lui parler. Si la personne n'a pas réalisé votre présence, attirez son attention en effleurant son épaule ou en posant votre main sur la sienne. Si elle est en chaise roulante, arrêtez-vous pour lui parler et placez-vous devant elle, à sa hauteur. Commencez par vous adresser à elle en l'appelant par son prénom. Présentez-vous en disant qui vous êtes : « Je suis Sarah, ta nièce. » Ne mettez pas la personne en échec en lui demandant : « Tu sais comment je m'appelle ? »

Le choix des mots

Lorsque vous vous adressez à votre proche, faites des phrases courtes, parlez lentement et utilisez des termes simples pour faciliter sa compréhension. N'hésitez pas à répéter ou à écrire les informations importantes. Donnez une seule consigne à la fois et attendez que la personne ait réalisé la tâche ou répondu avant de passer à autre chose. Si vous êtes en famille ou en groupe, afin de faciliter l'orientation de la personne malade, nommez les personnes par leur nom au lieu d'utiliser les pronoms « il » ou « elle ». Si quelqu'un d'autre s'exprime, attendez la fin de la conversation avant de vous adresser à votre proche malade. Lorsque la personne doit faire un choix, évitez les questions ouvertes comme : « Que veux-tu boire ? » Proposez-lui plutôt deux options : « Aimerais-tu un café ou un verre d'eau ? » Lorsque vous lui posez des questions, évitez les « pourquoi ? », qui font appel à une pensée logique. Essayez autant que possible de formuler vos phrases positivement et d'éviter les négations. Plutôt que de dire : « Ne prends pas la nappe », vous pouvez dire : « Prends ta serviette pour t'essuyer la bouche. » L'humour ou toute autre astuce pour détendre la relation, comme le rire ou le chant, facilite grandement l'échange. Des encouragements, des félicitations et des remerciements par un sourire ou un mot contribuent à une bonne relation.

L'environnement

Le cadre dans lequel a lieu l'échange peut faciliter ou freiner la communication. La personne malade aura plus de difficulté à se concentrer et à vous comprendre s'il y a une musique de fond, si vous vous trouvez dans une grande surface bruyante ou si elle est gênée par une lumière trop vive. Veillez à ce qu'elle ne soit pas occupée à autre chose lorsque vous avez une information importante à lui dire, car elle n'arrivera peut-être plus

à se concentrer sur ce que vous lui dites ni à retenir l'information. Assurez-vous, le cas échéant, qu'elle ait mis ses lunettes et enclenché ses appareils auditifs.

Le déni des difficultés

Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'a souvent pas conscience de sa maladie ni de l'impact de celle-ci sur son quotidien. Lorsqu'elle n'admet pas ses difficultés, il est inutile d'argumenter. Si elle refuse d'aborder certains sujets avec vous, comme la question du permis de conduire ou de son entrée en EMS, reprenez la discussion plus tard, de préférence dans un autre contexte. À votre demande, un médecin ou un tiers peut aborder les sujets problématiques. Il arrive parfois que la personne malade dise non à tout. Ce « non » n'est pas toujours à prendre au pied de la lettre. Son opposition peut signifier qu'elle n'a pas compris le sujet ou qu'elle appréhende le changement. Il est important de la rassurer sur ce qui ne change pas, comme votre présence.

Les répétitions constantes

Une personne malade se répète fréquemment, car elle ne se souvient pas de ce qu'elle vient de dire ou de demander. Elle peut aussi rester « bloquée » sur une action ou un événement, qu'elle ressasse alors à l'infini, ce qui est épuisant et irritant pour l'entourage. Gardez votre calme et souvenez-vous qu'elle ne cherche pas à vous fâcher. Ces questions répétitives peuvent être le signe d'un inconfort ou d'un mal-être. Elles nous renseignent sur les sentiments plus profonds que la personne n'arrive plus à exprimer verbalement. Lorsqu'une personne demande sans arrêt: « À quelle heure partons-nous? », vous pouvez répondre: « Je sais à quel point cette sortie est importante pour toi. Pas de souci, je m'occupe de l'organisation! » ou trouver une échappatoire en répondant à la question par une autre question: « Tu as hâte de partir? »

Les accusations infondées

Avec l'évolution de la maladie, la personne perd ses repères et le contrôle sur sa vie. Si, par exemple, elle ne trouve plus un objet, il peut arriver qu'elle soupçonne et accuse quelqu'un de vol. Écoutez sa plainte sans chercher à la raisonner ni à la contredire ou à lui donner raison. Parlez plutôt de l'inconfort que cela provoque chez elle, demandez-lui de décrire l'objet recherché, quelle signification il a pour elle, etc.

Le désir de rentrer à la maison

Il est fréquent qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer demande à rentrer « chez elle », même si elle

se trouve dans son propre logement. Elle cherche en réalité un lieu où elle s'est sentie en sécurité par le passé, car elle se sent perdue et n'a plus de repères. Ce lieu s'appelle « maison ». Vouloir lui faire comprendre qu'elle habite ici est souvent contreproductif. Rassurez-la plutôt en lui parlant d'une voix calme et en lui montrant des objets familiers. Parfois, une promenade peut permettre de désamorcer la situation, car elle se terminera par un « retour à la maison ».

Les propos obscènes

La personne malade peut par ailleurs développer des comportements inappropriés liés à la désinhibition et tenir des propos vulgaires. Elle peut vous insulter ou préférer des insanités. Ne relevez pas ses propos, ignorez ses dires, mais pas la personne. Validez son agacement et attirez son attention sur autre chose qui pourrait l'occuper. Si ces propos déplacés se répètent, expliquez à votre entourage que cela est dû à la maladie.

La communication non verbale

Avec l'avancée de la maladie, la parole diminue et le langage corporel gagne en importance dans les échanges. La communication passe de plus en plus par le corps. Il est donc très bénéfique de développer un mode relationnel axé sur la tendresse et d'adopter un timbre de voix clair et calme. Si la personne accepte le contact, proposez-lui de prendre votre bras, tendez votre main ouverte vers elle en signe d'apaisement et ayez des gestes lents, doux et enveloppants qui éveillent un sentiment de sécurité et de bienveillance. Les mimiques de votre visage sont aussi importantes. Idéalement, votre expression est en accord avec votre message. Si vous manifestez par exemple du mécontentement, fronchez les sourcils et baissez le ton de votre voix. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer perçoivent votre langage corporel, captent vos émotions et y réagissent. Même lorsqu'elles ne comprennent plus ce qui est dit, elles discernent encore clairement la manière dont cela est dit.

/ Se ressourcer

En tant que proche aidant, le soutien que vous apportez à votre proche peut être éprouvant. Les difficultés liées à la communication peuvent aussi contribuer à votre épuisement. Pour être en mesure de continuer à soutenir votre proche, il est important que vous preniez soin de vous. Maintenez votre vie sociale, recherchez l'échange avec des personnes de confiance, prenez conscience de

vos propres besoins et de vos limites et surtout, n'hésitez pas à chercher du soutien.

Les sections cantonales d'Alzheimer Suisse proposent des cours, des groupes de parole et bien d'autres offres pour vous et votre proche malade. De nombreuses offres de répit (foyers de jour, soins à domicile, ou lors de crise liée à l'incompréhension en particulier, unités mobiles de psychiatrie) sont également à disposition pour vous soulager.

Bon à savoir: dans le langage courant, le terme *démence* est souvent connoté négativement et associé à tort avec la folie. Il est cependant utilisé par l'OMS dans son système de classification des maladies et désigne différentes maladies cérébrales qui se manifestent par des symptômes similaires (pertes de mémoire, d'orientation spatio-temporelle, etc.). La forme de démence la plus courante est la maladie d'Alzheimer. Il existe d'autres formes de démence, notamment la démence vasculaire, la démence fronto-temporale et la démence à corps de Lewy. Le terme *troubles neurocognitifs* est parfois utilisé au lieu du terme *démence*.

Conseil scientifique

Caroline Bernasconi, directrice, La Valse du Temps
Anaëlle Jeanneret, psychologue, EMS Petit Chézard

Cette fiche d'information est également disponible en allemand et en italien.

Contribuez à une vie meilleure pour les personnes atteintes de démence.

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Suisse • Gurtengasse 3 • 3011 Berne
Secrétariat 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



IB 163 F 28



Besoin d'écoute ou de conseil ?

Pour un conseil adapté à vos besoins et à votre situation actuelle, contactez-nous au **058 058 80 00**, du lundi au vendredi, de 8 h à 12 h et de 13 h 30 à 17 h, ou par courriel à info@alz.ch.

Les 21 sections cantonales d'Alzheimer Suisse sont aussi là pour vous dans votre région. Informez-vous sur alz.ch.

Impressum

Édition et rédaction :
© Alzheimer Suisse 2022