

Les maladies neurodégénératives peuvent avoir un impact significatif sur la capacité à communiquer, ce qui peut être bouleversant et frustrant pour la personne atteinte et son entourage. Cette fiche d'information contient des renseignements sur la communication et les maladies neurodégénératives, à savoir :

- un aperçu des maladies neurodégénératives
- l'importance de la communication et les façons de communiquer
- la manière dont ces maladies affectent la communication
- d'autres facteurs susceptibles d'affecter les capacités de communication
- les stratégies permettant une approche axée sur la personne en matière de communication
- des conseils pratiques et des stratégies permettant de communiquer à chaque étape de la maladie

Que sont les maladies neurodégénératives?

Les maladies neurodégénératives comprennent la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Elles se manifestent par un ensemble de symptômes causés par des troubles du cerveau. Les symptômes comprennent la perte de la mémoire, des difficultés à raisonner et à résoudre des problèmes, ainsi que des problèmes de langage. Lorsque ces symptômes sont sévères, ils affectent les capacités de la personne à s'acquitter de ses activités quotidiennes. Ces personnes peuvent aussi éprouver des changements d'humeur ou de comportement. Ces symptômes sont irréversibles, c'est-à-dire que les capacités perdues ne reviendront plus jamais.

Outre la maladie d'Alzheimer, il existe plusieurs autres maladies apparentées: les maladies cérébro-vasculaires, la maladie à corps de Lewy, les dégénérescences fronto-temporales. Ces maladies peuvent présenter des symptômes similaires ou qui se chevauchent.

Il n'existe pour l'instant aucun moyen de guérir la maladie d'Alzheimer. Cependant, grâce à certaines options de traitement et à un mode de vie sain, il est possible d'en ralentir l'évolution. Les recherches se poursuivent pour trouver des moyens de prévenir ou d'arrêter l'évolution de la maladie tout en améliorant les soins et la qualité de vie des personnes atteintes.

Comment communiquons-nous?

La communication est un élément important de notre vie. Elle nous permet de nous exprimer et d'entretenir des relations avec les autres. En communiquant, nous faisons part de nos besoins, de nos opinions, de nos idées, de nos croyances, de nos sentiments, de nos émotions ainsi que de nos expériences et de nos valeurs. Communiquer va au-delà de la parole et de l'écoute ; cela implique comprendre et interpréter.

On communique de différentes manières, notamment grâce à¹ :

- la communication verbale : les mots que nous utilisons (7 %)
- la communication non-verbale : le langage corporel (expression du visage, posture et gestuelle) (55 %)
- la communication para-verbale : ton, rythme et volume de la voix (38 %)

Étant donné l'importance de la communication non-verbale, tout langage corporel négatif (comme regarder son téléphone tout en parlant avec quelqu'un) peut être facilement remarqué par la personne et ressenti comme un manque de respect.

¹ *Silent Messages: Implicit Communication of Emotions and Attitudes.* Mehrabian, Albert (1981). Deuxième édition, Belmont, CA: Wadsworth.

Comment la maladie affecte-t-elle la communication?

Les maladies neurodégénératives peuvent avoir un impact considérable sur les capacités à communiquer des personnes atteintes. On appelle **aphasie** cette détérioration du langage. Les personnes atteintes d'aphasie auront des difficultés à :

- s'exprimer
- trouver le mot juste
- comprendre le langage parlé
- lire et écrire

Les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative perdront certaines capacités à communiquer aux stades léger, modéré et avancé de la maladie. Au fur et à mesure que la maladie évolue, la communication non-verbale deviendra de plus en plus importante. Malgré les changements des capacités à communiquer, souvenez-vous que la communication restera possible tout au long de la maladie.

Au fur et à mesure que la maladie évolue, il se peut que les personnes atteintes de la maladie soient amenées à :

- créer de nouveaux mots pour remplacer ceux qu'elles ont oubliés
- répéter ou buter sur un mot ou une expression (persévération)
- jurer ou utiliser un langage grossier
- revenir à la première langue acquise
- parler moins que d'habitude
- éprouver des difficultés à suivre des instructions comprenant plusieurs étapes
- perdre le fil de leur pensée plus souvent
- perdre leur capacité de parler de manière intelligible. Même si à l'occasion elles s'expriment verbalement, il se peut qu'on ne puisse pas les comprendre
- dans certains cas, devenir complètement muettes

Les personnes atteintes de la maladie peuvent également éprouver des difficultés à :

- trouver le mot juste
- interpréter les expressions du visage (comme les clins d'œil ou les hochements de tête)
- finir leurs phrases
- expliquer ou comprendre les notions abstraites (par ex., « j'ai le cafard »)
- suivre des conversations
- rester sur un sujet
- composer des phrases logiques
- comprendre l'humour, les blagues, et les échanges rapides

Il se peut que tous ces changements soient bouleversants et frustrants pour la personne atteinte de la maladie et son entourage. Cette fiche d'information vous présente des stratégies que vous pouvez adopter pour communiquer avec une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative, et ce à tous les stades de la maladie.

Pour surmonter les difficultés de communication, songez à faire appel à un orthophoniste. Les orthophonistes sont des spécialistes de la communication qui peuvent aider à diagnostiquer et à traiter les troubles du langage. Ils peuvent enseigner à la personne atteinte de la maladie des stratégies pour l'aider à

communiquer. Pour les personnes qui ont reçu un diagnostic d'aphasie primaire progressive, l'encadrement d'un orthophoniste est particulièrement important étant donné qu'elles perdront progressivement l'usage de la parole. Pour trouver un orthophoniste près de chez vous, consultez le site d'Orthophonie et Audiologie Canada au <https://www.oac-sac.ca/trouver-un-orthophoniste-ou-un-audiologiste> ou demandez à votre médecin qu'il vous réfère à un spécialiste.

Quels autres facteurs pourraient causer des difficultés de communication?

Il existe d'autres facteurs qui peuvent rendre la communication difficile, notamment les déficiences sensorielles comme les pertes d'audition et de vision. Pour cette raison, il est important que les personnes atteintes fassent régulièrement vérifier leur ouïe et leur vue et qu'elles portent leurs appareils auditifs ou leurs lunettes au besoin.

Qu'est-ce que la communication centrée sur la personne?

L'information présentée dans cette fiche est fondée sur une approche de la communication axée sur la personne. La philosophie d'une approche centrée sur la personne considère la personne atteinte de la maladie comme un être humain à part entière doté de caractéristiques uniques, de valeurs personnelles et de son propre vécu.

Les stratégies qui suivent rendent possible une approche axée sur la personne :

- ✓ **Renseignez-vous sur la maladie, son évolution et la manière dont elle affecte les personnes :** Le fait de vous renseigner sur les maladies neurodégénératives vous permettra d'avoir des attentes réalistes sur la capacité de la personne atteinte de la maladie à communiquer, à chaque stade de la maladie. Encouragez la personne à partager ses émotions et ses expériences avec sa famille et ses amis. Faites-leur savoir que la personne aura peut-être besoin de plus de temps pour s'exprimer.
- ✓ **Souvenez-vous que communiquer est toujours possible et que tout comportement a un sens :** La communication reste possible à tous les stades de la maladie. Bien que cela puisse devenir difficile de comprendre ce que la personne cherche à nous communiquer, souvenez-vous que ce qu'une personne dit ou fait, et la façon dont elle se comporte a toujours un sens. Dans l'exemple qui suit, le comportement de la mère de Nadia était sa façon de communiquer qu'elle ne voulait pas écouter de la musique Country.

Nadia emmène sa mère à une fête de famille. La radio est allumée dans l'auto et on y joue de la musique Country. La maman de Nadia se met soudain à donner des coups de poings sur le tableau de bord et à parler d'une voix agitée. Nadia ne comprend pas ce que sa mère est en train de dire parce que ses paroles sont incompréhensibles. Nadia réfléchit un instant pour essayer de comprendre ce que sa mère essaie de lui dire. Qu'est-ce qui a bien pu la bouleverser tout d'un coup? Elle se souvient alors que sa mère a toujours détesté la musique Country. Elle change de poste, met de la musique que sa mère aime et dit : « Voilà qui est mieux. Moi non plus je n'aime pas la musique Country ». Sa mère se cale dans son siège et semble se calmer; finis les coups de poings et le flot de paroles. Elle sourit, tandis que Nadia lui met la main sur le genou pour la rassurer.

✓ **Concentrez-vous sur les capacités et les aptitudes de la personne et non sur ses lacunes** : Si la maladie affecte certaines des capacités de la personne atteinte, celle-ci ne perd pas pour autant le besoin de compagnie, de motivation et d'appartenance. S'il devient trop difficile de comprendre ce que la personne dit, utilisez ce que vous savez à son sujet et ce que vous croyez qu'elle essaie de communiquer pour interpréter ses paroles. Songez à aider la personne à trouver d'autres modes d'expression comme l'art, la musique ou le jardinage pour maintenir ou améliorer sa communication. L'exemple qui suit montre que le fait de se concentrer sur les aptitudes de Maria et le plaisir qu'elle ressent lorsqu'elle met la table permet d'éviter des comportements réactifs.

Maria a élevé cinq enfants. Tous les soirs, lorsqu'il commence à faire noir, elle s'agite, fouille dans les tiroirs et les armoires, et devient de plus en plus inquiète. Ses proches et ses aidants se souviennent qu'elle se faisait autrefois un honneur de servir tous les soirs à sa famille un repas composé de plusieurs mets. Lorsque ses aidants lui donnent un panier contenant napperons, serviettes et ustensiles, elle prend grand plaisir à mettre la table pour sept personnes et le fait en chantonnant, heureuse de s'acquitter de cette activité familiale.

✓ **Rejoignez la personne là où elle se trouve et acceptez sa nouvelle réalité** : Avec l'évolution de la maladie, viendra de la confusion dans la perception de la réalité. Cependant, cette réalité est bel et bien celle de la personne atteinte de la maladie. Essayez d'accepter sa réalité et de la rejoindre là où elle se trouve. Évitez de la contredire ou d'essayer de la convaincre que ce qu'elle croit est faux ou inexact. La contredire ou essayer de l'amener à votre réalité lui causera bien des frustrations et ne fera qu'empirer les choses. Si elle dit quelque chose de faux, usez de créativité pour contourner la question au lieu de réagir de façon négative. Dans l'exemple qui suit, lorsque Ben voit le chien, il pourrait croire qu'il est de nouveau dans un camp de concentration, et cela pourrait déclencher détresse et agitation. Pour éviter cela, la bénévole devrait amener un chien de race différente lorsqu'elle rend visite aux résidents.

Ben habite maintenant dans un foyer de soins de longue durée. Tous les vendredis après-midi, une bénévole emmène son berger allemand rendre visite aux résidents. Le chien, docile comme tout, s'assoit et se laisse caresser par tout le monde. Plusieurs résidents parlent de moments passés autrefois avec leurs propres animaux. Lorsque Ben voit le chien, il devient tout agité et se sauve dans le couloir en chaise roulante. Les employés savent que Ben a vécu la Seconde Guerre mondiale en Europe, mais ne connaissent pas les détails de son expérience. Ils apprendront de son fils qu'il a passé un an dans un camp de concentration, sous la surveillance de bergers allemands.

✓ **Quelques précisions à propos des délires** : Au fur et à mesure que la maladie progresse, il se peut que la personne atteinte soit prise de délires – principalement des convictions paranoïaques et des accusations sans fondement. Il arrive fréquemment que les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative croient qu'on a empoisonné leur nourriture ou qu'on leur a volé leurs affaires. D'autres croiront qu'on les espionne ou qu'on cherche à leur faire du mal. Ces suspicions ou accusations peuvent être dues à la perte de mémoire ou à des difficultés à comprendre ce qui se passe autour d'eux. Bien que ces accusations puissent être blessantes, rappelez-vous qu'elles sont dues à la maladie. Il est important de ne pas se disputer avec la personne atteinte ou d'essayer de la convaincre qu'elle ne perçoit pas correctement la réalité. Peu importe qui a raison. Ce qui compte c'est de respecter et de comprendre les émotions de la personne. Les délires peuvent aussi être causés par d'autres conditions médicales, comme une infection des voies urinaires. Si la personne a des idées délirantes, il est important de consulter un médecin pour éliminer toute cause physique.

✓ **Planifiez à l'avance** : Le fait d'être renseigné sur la maladie et de savoir à quoi s'attendre permet de se sentir mieux préparé. Au fur et à mesure que la maladie évolue, la personne sera de moins en moins capable de communiquer ses pensées et ses souhaits. Veillez à ce que quelqu'un de confiance ait l'autorité juridique pour prendre des décisions financières et relatives à la santé de la personne atteinte de la maladie dans l'éventualité où elle n'en aurait plus la capacité. On encourage les personnes atteintes de la maladie à discuter de leurs souhaits pour l'avenir avec leurs amis fidèles et les membres de leur famille lorsqu'elles sont toujours capables de le faire. Il peut aussi être utile de consulter un avocat et/ou un conseiller financier.

✓ **Visites médicales** : Dans la mesure du possible, essayez de prendre des rendez-vous plus longs afin que la personne atteinte de la maladie ne soit pas pressée. Pour préparer la visite médicale, notez par écrit les symptômes et les questions à poser. Il est particulièrement important de signaler tout changement survenu depuis votre dernière visite.

Songez à ce qu'un proche accompagne la personne atteinte de la maladie aux rendez-vous médicaux pour l'aider à communiquer et clarifier les informations. Au besoin, demandez au médecin de noter par écrit ses consignes si la personne nécessite un changement de traitement.

✓ **L'importance grandissante de la communication non-verbale** : Au fur et à mesure que la maladie évolue, vous aurez de plus en plus besoin de vous appuyer sur la communication non verbale. Il se peut que la personne atteinte utilise le rire pour signaler aux autres qu'elle est à l'aise. Faites attention aux changements de comportement, au langage corporel et aux signes non-verbaux qu'elle pourrait utiliser pour exprimer ses émotions ou indiquer un inconfort physique. Si vous pensez que la personne a mal ou est mal à l'aise, contactez son médecin traitant.

✓ **La communication par les sens** : Au fur et à mesure que la personne se rapproche de la fin, il se peut qu'elle perde la capacité de communiquer et qu'elle perçoive le monde principalement par les sens. Utilisez les sens pour maintenir un lien.



- **Le toucher** : tenez-lui la main. Massez-lui doucement les mains, les jambes ou les pieds.
- **L'odorat** : Il se peut que la personne apprécie l'odeur d'un parfum, d'une fleur ou d'un plat favori qui pourrait évoquer d'agréables souvenirs.



- **La vue** : les vidéos peuvent détendre, surtout celles qui contiennent des scènes sur la nature et des sons doux et apaisants.



- **L'ouïe** : Lire voix haute pourrait procurer à la personne un sentiment de réconfort même si elle ne comprend pas ce qui est dit. Le ton de votre voix et votre intonation peuvent être apaisants. Ce que vous dites n'est pas aussi important que la manière dont vous le dites. Parlez doucement et avec affection. Votre ton pourrait aider la personne à se sentir en sécurité et détendue. Lisez-lui les histoires ou les poèmes qu'elle préfère. La musique est un langage universel qui favorise le bien être pour la plupart d'entre nous. Chantez ensemble, jouez de la musique, en particulier le type de musique que la personne a toujours apprécié tout au long de sa vie.



Songez à passer du temps en plein air. Cela nous fait du bien à tous! Pour plus de renseignements, consultez le site Web de la Société Alzheimer au www.alzheimer.ca/fr ou contactez la Société Alzheimer la plus proche de vous.

Vous n'êtes pas seul. Information et soutien sont à votre disposition.

Le contenu de ce document est uniquement fourni à titre d'information et ne constitue en aucun cas, de la part de la Société Alzheimer du Canada, un conseil, une approbation ou une recommandation à l'égard d'un produit, d'un service ou d'une entreprise, ses revendications ou caractéristiques. Cette fiche d'information ne vise en aucun cas à remplacer le diagnostic clinique d'un professionnel de la santé.



Conseils pratiques et stratégies pour communiquer

- Minimisez les distractions** : La communication est toujours plus facile s'il ne se passe rien d'autre en même temps. Par exemple, si la télé ou la radio dérange la personne, éteignez-la.
- Présentez-vous** : Avant d'engager la conversation, présentez-vous en précisant votre nom et en lui rappelant le rapport que vous avez avec elle, par ex. « C'est Geneviève, votre infirmière et je viens vous aider à vous préparer ».
- Privilégiez les échanges en tête à tête** : Suivre le fil d'une conversation lorsque plusieurs personnes y prennent part peut devenir difficile pour la personne. Si possible, essayez d'avoir des conversations en tête à tête ou en petit comité.
- Captez l'attention de la personne** : Placez-vous face à la personne pour établir un contact visuel, ce qui aidera la personne à se concentrer.
- Soyez conscient de votre ton et de votre langage corporel** : Restez calme et parlez d'une voix détendue afin de mettre la personne à l'aise. Un mouvement brusque ou précipité, ainsi qu'un ton emporté ou une voix forte peut causer de la détresse.
- Communiquez sans critiquer** : Plutôt que de critiquer ou de reprendre la personne, ignorez ses erreurs et essayez de l'aider et de l'encourager.
- Soyez clair et concis** : Parlez lentement et clairement en utilisant des phrases courtes et simples. Utilisez des questions fermées auxquelles on peut répondre par un simple « oui » ou « non » ou par un des choix présentés comme dans « Voulez-vous un café ou un thé? ». Évitez les questions ouvertes. Évitez les expressions qui pourraient être interprétées littéralement et porter à confusion, comme « J'en ai plein le dos ».
- Soyez respectueux** : Appelez la personne par le nom qu'elle préfère lorsque vous vous adressez à elle. Ne la traitez pas avec condescendance comme si elle ne pouvait pas comprendre et ne l'infantilisez pas. Évitez tout langage enfantin ou expression péjorative reliée aux notions de « petit vieux » ou « petite dame ». Faites attention de ne pas parler d'elle comme si elle n'était pas présente. Ne parlez pas en même temps qu'elle. Il se peut que la personne comprenne très bien ce que l'on dit, même si elle a perdu la capacité de s'exprimer verbalement.
- Soyez attentif** : Écoutez bien ce que dit la personne et prêtez attention tant à sa communication verbale que non verbale. Essayez de ne pas l'interrompre même si vous pensez savoir ce qu'elle essaie de dire. Si la personne a de la difficulté à trouver ses mots, vous pouvez lui faire des suggestions si elle semble effectivement vouloir de l'aide.
- Faites preuve de patience** : La personne aura peut-être besoin de plus de temps pour traiter l'information alors soyez patient. Rassurez-la. Si elle perçoit en vous de l'impatience ou de l'énervement, cela pourrait la stresser ou la contrarier.
- Favorisez les échanges** : Assurez-vous que la communication n'est pas à sens unique mais qu'elle implique la personne atteinte de la maladie. Faites-la participer activement à la conversation. Si vous avez des difficultés à la comprendre, évitez les mauvaises interprétations en confirmant auprès d'elle ce qu'elle a voulu dire.
- Renforcez votre communication verbale par les gestes** : Utilisez des gestes en plus du langage parlé. Par exemple, s'il est l'heure de se promener, montrez du doigt la porte ou apportez à la personne son manteau ou un chandail pour lui pour illustrer ce que vous voulez dire.
- Encouragez l'humour et le rire et respectez le chagrin** : L'humour peut vous permettre de vous rapprocher, de réduire les tensions, et constitue une bonne thérapie. Rire ensemble d'erreurs ou de malentendus peut aider. Si la personne vous paraît triste, aidez-la à exprimer ses sentiments et montrez-lui que vous la comprenez.
- N'oubliez pas de prendre en considération les problèmes d'ouïe et de vue!** Assurez-vous que la personne porte un appareil auditif qui fonctionne et/ou des lunettes qui sont propres. Prévoyez des rendez-vous de contrôle réguliers et soyez attentif à tout changement au niveau des aptitudes et du comportement.

Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, 16e étage, Toronto (Ontario) M4R 1K8

Tél. : 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc. : 416-322-6656

Courriel : info@alzheimer.ca Site Internet : www.alzheimer.ca/fr

Facebook : facebook.com/AlzheimerCanada Twitter : twitter.com/AlzCanada

