

Les troubles neurocognitifs peuvent entraîner des répercussions profondes 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 troubles neurocognitifs, notamment :

- un aperçu des troubles neurocognitifs
- l'importance de la communication et les façons de communiquer
- l'incidence des troubles neurocognitifs sur la communication
- les 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 du trouble neurocognitif

Qu'est-ce qu'un trouble neurocognitif?

Le terme générique « trouble neurocognitif » englobe un ensemble d'affections du cerveau. Parmi les symptômes, mentionnons la perte de la mémoire, des difficultés à raisonner et à résoudre des problèmes, ainsi que des problèmes de langage qui affectent les capacités de la personne à s'acquitter de ses activités quotidiennes. Ces personnes peuvent aussi présenter 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 troubles neurocognitifs : les maladies cérébro-vasculaires, la maladie à corps de Lewy, les dégénérescences fronto-temporales et la maladie de Creutzfeldt-Jakob. Ces affections cérébrales peuvent présenter des symptômes similaires qui se chevauchent.

Il n'existe pour l'instant aucun moyen de guérir les troubles neurocognitifs. 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'enrayer leur évolution tout en améliorant les soins et la qualité de vie des personnes atteintes.

Comment est-il possible de communiquer?

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 ; la communication implique de comprendre et d'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 %)

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

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.

Comment les troubles neurocognitifs affectent-ils la communication?

La personne atteinte d'un trouble neurocognitif peut subir un fort déclin dans ses capacités à communiquer. On appelle aphasie cette détérioration du langage. La personne éprouvera de la difficulté à :

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

La personne perdra certaines capacités à communiquer aux stades léger, modéré et avancé. Au fil du temps, la communication non verbale prendra de plus en plus d'importance. Malgré les changements dans ses capacités à communiquer, souvenez-vous que la communication restera toujours possible.

Au fur et à mesure de l'évolution du trouble neurocognitif, la personne atteinte peut :

- créer de nouveaux mots pour remplacer ceux qu'elle a 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 de la difficulté à suivre des instructions comprenant plusieurs étapes
- perdre davantage le fil de sa pensée
- perdre la capacité à parler de manière intelligible. Même si à l'occasion elle s'exprime verbalement, il se peut qu'on ne puisse pas la comprendre.
- dans certains cas, devenir complètement muette

La personne atteinte d'un trouble neurocognitif peut également éprouver de la difficulté à :

- trouver le mot juste
- interpréter les expressions du visage (comme les clins d'œil ou les hochements de tête)
- finir ses phrases
- expliquer ou comprendre les notions abstraites (par ex., « j'ai le cafard »)
- suivre la conversation
- rester sur le 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 et son entourage. Cette fiche d'information vous présente des stratégies à adopter pour communiquer avec la personne aidée à toutes les étapes de l'évolution du trouble neurocognitif.

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 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 www.sac-oac.ca/fr/a-l'intention-du-public/ ou demandez à votre médecin de vous orienter vers 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 centrée sur la personne. La philosophie d'une approche centrée sur la personne considère la personne atteinte comme un être humain à part entière doté de caractéristiques uniques, de valeurs personnelles et qui a son propre vécu.

Les stratégies suivantes rendent possible une approche centrée sur la personne :

- ✓ **Renseignez-vous sur les troubles neurocognitifs, leur évolution et la manière dont ils affectent les personnes :** Le fait de vous renseigner vous permettra d'avoir des attentes réalistes sur la capacité de votre proche à communiquer, à chaque stade du trouble neurocognitif. Encouragez la personne à exprimer ses émotions et ses expériences avec sa famille et ses amis. Il est important que son entourage sache que votre proche 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 du trouble neurocognitif. 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, la mère de Nadia a communiqué par son comportement qu'elle ne voulait pas écouter de la musique country.

Nadia emmène sa mère en auto à une fête de famille. À la radio, il y a de la musique country. La maman de Nadia se met soudain à donner des coups de poing 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 le country ». Sa mère se cale dans son siège et semble se calmer; elle ne donne plus de coups de poing et ne crie plus. 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 ce qu'elle ne peut plus faire** : Si la personne a perdu certaines de ses capacités, elle ne perd pas pour autant le besoin de compagnie, de motivation et d'appartenance. S'il devient trop difficile de comprendre ce qu'elle dit, pensez à ce que vous savez à son sujet et ce que vous croyez qu'elle essaie de communiquer pour interpréter ses paroles. Songez à l'aider 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** : Au fil de la progression du trouble neurocognitif, la personne éprouvera de la confusion dans la perception de la réalité. Cependant, cette réalité est bel et bien la sienne. 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 bénévoles 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 bénévoles 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 fauteuil roulant. 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 de la progression du trouble neurocognitif, il se peut que la personne soit prise de délire – principalement des convictions paranoïaques et des accusations sans fondement. Il arrive fréquemment que les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif croient qu'on a empoisonné leur nourriture ou qu'on leur a volé leurs choses. D'autres croient 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. Bien que ces accusations puissent être blessantes, il est important de ne pas se disputer avec la personne 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 ses émotions. Les délires peuvent aussi être causés par d'autres problèmes médicaux, 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** : Le fait d'être bien renseigné et de savoir à quoi s'attendre permet d'être mieux préparé. Au fur et à mesure de l'évolution du trouble neurocognitif, 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 des décisions de santé dans l'éventualité où la personne n'en aurait plus la capacité. On encourage les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif à discuter de leurs souhaits pour l'avenir avec leurs amis proches et les membres de leur famille lorsqu'elles sont toujours en état de le faire. Il serait peut-être également 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 pour ne pas causer de nervosité. 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 ami ou un membre de la famille accompagne la personne aux rendez-vous médicaux pour l'aider à communiquer et à 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 de l'évolution du trouble neurocognitif, vous aurez de plus en plus besoin de vous appuyer sur la communication non verbale. Il se peut que la personne 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 souffre 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 à 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, nous vous invitons à consulter alzheimer.ca/fr ou à communiquer avec la Société Alzheimer près de chez vous.

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

Le contenu de ce document est fourni à titre d'information seulement 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 prétentions 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 de converser en tête à tête ou en petit groupe.
- ✓ **Captez l'attention de la personne** : Placez-vous face à la personne pour établir un contact visuel, ce qui l'aidera 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 du désarroi.
- ✓ **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 « Veux-tu 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 « p'tit vieux » ou « p'tite vieille ». 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 qu'elle 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 d'un trouble neurocognitif. Faites-la participer activement à la conversation. Si vous éprouvez de la difficulté 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 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!** Voyez à ce 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 dans ses aptitudes et son comportement.

Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

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

Bureau national : 1-800-616-8816 Informations et aiguillage : 1-855-705-4636 (INFO)

✉ info@alzheimer.ca 🌐 alzheimer.ca

📘 @AlzheimerCanada 🐦 @AlzCanada 📷 @AlzheimerCanada

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance: 11878 4925 RR0001

