

Bien se comprendre – malgré la démence

S'exprimer et entrer en communication avec son entourage est un besoin essentiel, pour les personnes atteintes de démence comme pour les autres. Avec l'évolution de la maladie, l'échange verbal devient plus difficile. Cette évolution peut engendrer de la tristesse et modifier la relation. Communiquer, c'est rencontrer, entrer en relation, échanger avec d'autres. Les mots n'y sont pas indispensables ; avec un peu de créativité il est possible d'adapter sa communication aux possibilités de la personne malade. En l'acceptant, bien sûr, comme un interlocuteur à part entière.

Effets de la démence sur la communication

Avec l'évolution de la maladie, le langage et la mémoire de la personne malade se dégradent de plus en plus. Car la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence endommagent des régions spécifiques du cerveau, ce qui entraîne une détérioration des facultés qui s'y rattachent.

Effets généraux: La mémoire à court terme se détériore ; il devient difficile, voire impossible, de retenir une nouvelle information. Le malade oublie les noms, les rendez-vous, des conversations entières et se met à répéter en boucle les mêmes questions et propos. La mémoire à long terme se maintient plus longtemps, ce qui explique que les personnes atteintes de démence parlent volontiers de leur passé.

Expression: La personne malade peine souvent à trouver ses mots. Le débit se ralentit et la personne remplace les mots qui lui échappent par des expressions vagues ou des mots imaginaires (néologismes). Peu à peu, la cohérence du discours disparaît, et il en va de même de la structure des phrases.

Compréhension: La personne a de la peine à comprendre les phrases compliquées et à suivre le fil

d'une conversation. Il lui faut plus de temps pour assimiler les informations. De ce fait, les discussions en groupe deviennent difficiles pour elle.

Réflexion: La capacité d'abstraction et la pensée logique s'affaiblissent. Par exemple, le malade n'arrive pas à faire le lien entre « il » ou « elle » et la personne que ce pronom désigne. Il ne comprend plus l'ironie ni les jeux de mots. S'ensuivent des interprétations erronées et des malentendus. La personne est troublée et inquiète de ne plus comprendre les autres et de n'être pas comprise.

Comportement: Malgré un certain repli sur soi et une grande passivité, le besoin de s'exprimer et d'échanger reste intact. Face aux attentes de l'entourage et aux difficultés de la communication, une personne malade peut parfois réagir avec agressivité. Hélas, les proches et les amis ont tendance à se retirer ou à éviter l'échange verbal, particulièrement s'ils ont le sentiment que la communication n'est plus possible ou qu'ils ont fait l'expérience de conflits à répétition.

Conseils

Pour mieux se comprendre

Les principes

Le respect inconditionnel de l'autre est la condition fondamentale pour bien se comprendre. Cela implique d'accepter la personne telle qu'elle est, ici et maintenant, de percevoir aussi son ressenti et de le respecter. La pitié, les préjugés ou les idées fausses sont autant d'obstacles à un véritable échange. L'atteinte des facultés mentales diffère d'une personne à l'autre, car il existe plusieurs formes de démence et la maladie évolue de façon individuelle. Les personnes atteintes vivent dans leur propre monde. Il appartient donc aux autres de s'adapter.

Les facultés mentales ont besoin d'un entraînement régulier afin de rester fonctionnelles le plus longtemps possible. Il est donc essentiel de continuer à parler avec la personne malade et de la faire participer aux activités quotidiennes. Peu à peu, le langage corporel prend plus d'importance. On parle aussi de communication non-verbale pour désigner la mimique, la gestuelle, l'attitude ainsi que le contact physique. Le contact physique n'est cependant pas apprécié de tous. Il s'agit donc de trouver pour chaque malade le type de contact qui lui convient. Écoutez activement et observez le langage corporel de la personne atteinte de démence. Ces personnes perçoivent souvent intuitivement à travers le langage corporel vos émotions et réactions. Même lorsqu'elles ne comprennent plus ce qui est dit, elles perçoivent encore clairement comment c'est dit.

Le cadre

Ce sont parfois les « détails » qui rendent la communication possible (ou impossible): par exemple, un environnement calme et sans distractions pour les yeux ni les oreilles permet à une personne atteinte de démence de rester concentrée plus longtemps. Faites en sorte que la personne malade puisse se concentrer sur la communication et n'ait pas à faire deux choses à la fois (p. ex. marcher et parler). Si

vous avez des choses importantes à dire, choisissez un moment où vous êtes calme vous-même. Assurez-vous que la personne atteinte ait, le cas échéant, enclenché son appareil auditif et mis ses lunettes.

Les règles

- **Contact:** Pour établir le contact, présentez-vous si possible face à la personne. Saluez-la comme d'habitude et dites votre nom. Au besoin, vous pouvez attirer son attention en l'effleurant brièvement. Cherchez le contact visuel et parlez-lui en restant à sa hauteur. Si vous poussez une personne atteinte de démence en chaise roulante, arrêtez-vous pour lui parler et placez-vous dans son champ visuel.
- **Simplicité:** Chez une personne atteinte de démence, la pensée abstraite et logique décline progressivement. Abordez donc plutôt l'ici et le maintenant, c'est-à-dire les choses que l'on peut voir, entendre ou toucher. Parlez lentement, distinctement et calmement, au moyen de phrases courtes, faites de mots simples. Répétez les informations importantes. En parlant d'autrui, dites le nom de la personne plus d'une fois, ou encore ce qui la définit (p. ex. votre fille, médecin, sœur, ...) plutôt que « il » ou « elle ». Les gestes facilitent la compréhension. Évitez les questions ouvertes qui commencent par « pourquoi », « quand » ou « comment ». Privilégiez les questions auxquelles on peut répondre par oui ou par non. Pour comprendre ce que souhaite la personne malade, ne proposez qu'une option à la fois.
- **Patience:** Patientez pour que votre interlocuteur puisse mettre de l'ordre dans ses idées et assimiler ce qu'il vient d'entendre. Les pauses dans la conversation sont donc les bienvenues. Ne vous attendez pas toujours à une réponse ou à une conversation fluide.
- **Compréhension:** Suivez la personne sur son terrain et cherchez à comprendre ce qu'elle veut dire. Reformulez ce que vous avez compris avec vos

propres mots; la personne malade pourra ainsi dire si c'est juste. Si quelque chose vous échappe encore, n'insistez pas. Vous éviterez ainsi que la personne se replie sur elle-même, s'énerve ou se désespère. Passez plutôt à autre chose.

- **Émotions:** Il importe de comprendre et de respecter les sentiments et les émotions de la personne atteinte de démence, Cherchez à restituer avec vos mots et avec respect ce que vous avez perçu. Cela lui permettra de se sentir comprise.
- **Passé:** Comme la mémoire à long terme est moins vite touchée, les souvenirs anciens sont davantage présents. Ce que vous savez sur la vie de la personne vous donne des sujets de conversation (travail, famille, etc.). Même à un stade avancé, les malades ont encore en mémoire quantité d'expressions et de proverbes, alors qu'ils ont oublié des périodes entières de leur vie.
- **Communication non-verbale:** Lorsque la maladie progresse, la communication non-verbale prend de l'importance. N'hésitez pas à faire preuve d'imagination! Des activités communes, comme chanter ou jouer, peuvent avoir un effet surprenant.
- **Fin de l'échange:** Il vaut mieux signaler clairement quand l'échange ou la rencontre touche à son terme, par exemple: « J'y vais maintenant. Au revoir, à bientôt. »

Comment réagir face aux difficultés

- **La difficulté à trouver ses mots**
Patientez pour permettre à la personne malade de trouver ses mots. A défaut, cherchez à combler les lacunes dans ce que vous avez compris en reformulant avec vos propres mots.
- **Le déni des difficultés**
Une personne atteinte de démence n'a souvent pas conscience de sa maladie. C'est pourquoi il est généralement inutile d'argumenter lorsqu'elle n'admet pas ses difficultés. Si elle n'accepte pas l'idée d'être aidée alors que son entourage estime cette

aide indispensable, il faut tout de même mettre un soutien en place. Cherchez un argument qui pourrait être acceptable à ses yeux ou proposez-lui de faire un essai.

– L'évitement de sujets délicats

Les personnes atteintes de démence tendent à éviter certains sujets qui leur font peur, comme l'incapacité de conduire ou l'entrée en EMS. Or, même lorsque des décisions s'imposent, il ne sert à rien d'insister. Reprenez la discussion plus tard, de préférence dans un autre contexte ou par étapes. Accompagnez la personne avec patience et diplomatie. Selon les cas, un médecin ou un tiers peut aider à aborder la question.

– Les répétitions constantes

Il arrive souvent qu'une personne atteinte de démence ne se souvient pas de ce qu'elle vient tout juste 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 peut être épuisant et irritant pour l'entourage. Gardez votre calme: la personne malade ne cherche pas à vous fâcher. Les questions répétitives renseignent souvent sur l'état émotionnel et les sentiments que la personne n'arrive plus à exprimer d'une autre façon. Si vous parvenez à vous mettre à sa place, vous découvrirez d'autres options de réponse. Lorsqu'une personne demande sans arrêt « A quelle heure partons-nous? », vous répondrez par exemple: « Je sais à quel point cette sortie est importante pour toi/ vous. Pas de souci, je m'occupe de l'organisation! » On peut parfois trouver une échappatoire en répondant à la question par une autre question.

– Les accusations infondées

Lorsque la personne malade perd progressivement prise sur sa vie, les repères viennent à manquer. Si par exemple elle ne trouve plus un objet, elle cherche une explication simple et peut arriver à soupçonner quelqu'un de vol. A titre préventif, aidez à bien ranger les choses et procurez-vous un second exemplaire des objets les plus importants.

– L'irritabilité, les conflits

L'agressivité est généralement l'expression de la frustration qui découle du sentiment d'être dépassé par les événements, ou parfois au contraire trop peu stimulé. Elle peut également provenir d'une gêne physique, de douleurs ou d'une impression d'être menacé. Réagissez avec tout le calme et toute l'empathie dont vous êtes capable car vous êtes en quelque sorte le paratonnerre de cette situation. Faites en sorte que l'environnement soit aussi peu stressant que possible.

– Le désir de rentrer à la maison

Il est fréquent qu'une personne atteinte de démence demande à rentrer « chez elle », même si elle se trouve dans son propre logement. Ce désir est souvent l'expression d'un besoin de sécurité, de bien-être et de respect. En effet, pour une personne atteinte de démence, l'environnement peut devenir un facteur de stress. Rassurez-la en lui parlant d'une voix calme et en lui montrant des objets familiers (fauteuil préféré, photos, etc.). Faites-lui sentir que vous l'acceptez telle qu'elle est. Parfois, une promenade peut permettre de désamorcer la situation puisqu'elle se terminera par un « retour à la maison ».

– Les mauvaises nouvelles

Les personnes atteintes de démence sont souvent très sensibles et peuvent être perturbées si l'ambiance, en raison d'un événement particulier, leur semble étrange (p. ex. suite à un décès ou un divorce dans la famille). Il est déconseillé de chercher à garder le secret pour protéger la personne malade. Il vaut mieux qu'un proche lui annonce la mauvaise nouvelle, sereinement et en prenant le temps. L'important, c'est de montrer à la personne malade que ses proches sont là et lui offrent consolation et soutien. Une telle information a besoin d'être répétée un certain nombre de fois pour qu'elle puisse être comprise et assimilée.

– Perception de la réalité

Les personnes atteintes de démence vivent souvent dans leur propre monde (p. ex. celui de leur enfance) et résistent à nos tentatives de les réorienter. Les convaincre à tout prix de notre réalité peut mener à des conflits. Il vaut mieux accepter leur perception et s'intéresser à leur ressenti. Parfois, il peut être utile de passer à une autre activité ou de changer de sujet afin de retrouver la sérénité.

Vous avez besoin d'un conseil personnalisé et adapté à votre situation individuelle ?

Les conseillères spécialisées du Téléphone Alzheimer répondent à toutes vos questions touchant à la démence.

Téléphone Alzheimer : 058 058 80 00

lundi à vendredi : 8–12 h et 13.30–17 h

Les 21 sections cantonales d'Alzheimer Suisse sont là pour vous dans votre région. Pour nous contacter : alz.ch.

Impressum

Rédaction et éditrice :
Alzheimer Suisse

Conseil scientifique :

D^r phil Stefanie Becker, psychologue et gérontologue
Ursula Wiesli, spécialiste en sciences infirmière MSN, infirmière de pratiques avancées APN
Prof. D^r phil. Andreas U. Monsch, neuropsychologue, directeur Consultation mémoire, chargé de cours