

Les troubles neurocognitifs peuvent entraîner des répercussions profondes sur la capacité à communiquer, ce qui peut être bouleversant et frustrant pour la personne touchée 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 stade du trouble neurocognitif.

## Qu'est-ce qu'un trouble neurocognitif?

Le terme générique « trouble neurocognitif » désigne un ensemble de symptômes causés par des affections du cerveau, notamment des pertes de mémoire, et des difficultés à penser, à résoudre des problèmes ou à parler suffisamment graves pour nuire aux activités quotidiennes, ou encore des changements d'humeur ou de comportement. Ces symptômes sont irréversibles, c'est-à-dire que les capacités perdues ne reviendront plus jamais.

Les troubles neurocognitifs ne sont pas une maladie à proprement parler, mais plutôt un état entraîné par diverses affections aux symptômes semblables, dont la maladie d'Alzheimer, les troubles neurocognitifs cérébro-vasculaires, la maladie à corps de Lewy, les dégénérescences frontotemporales et la maladie de Creutzfeldt-Jakob.

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 les prévenir ou de les enrayer et d'améliorer les soins offerts aux personnes touchées ainsi que leur qualité de vie.

## 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, de nos expériences et de nos valeurs. Communiquer, ce n'est pas seulement parler et écouter : c'est aussi comprendre et interpréter.

On communique de différentes manières, notamment grâce à<sup>1</sup> :

- la communication verbale : les mots que nous utilisons (7 %);
- la communication non verbale : le langage corporel (expression du visage, posture et gestuelle) (55 %);

<sup>1</sup> Mehrabian, Albert. (1981). *Silent Messages: Implicit Communication of Emotions and Attitudes* (2<sup>e</sup> éd.). Wadsworth.

- la communication paraverbale : le ton, le rythme et le 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.

### Comment les troubles neurocognitifs affectent-ils la communication?

Les troubles neurocognitifs peuvent avoir des répercussions profondes sur les capacités à communiquer. On appelle **aphasie** cette détérioration du langage. La personne touchée éprouvera de la difficulté à :

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

La personne perdra des capacités données selon qu'elle se trouve au stade léger, modéré ou avancé de la maladie. Au fil du temps, la communication non verbale prendra de plus en plus d'importance. Malgré les changements dans les capacités à communiquer de la personne, souvenez-vous que la communication restera toujours possible.

À mesure de l'évolution du trouble neurocognitif, la personne touchée peut :

- créer de nouveaux mots pour remplacer ceux qu'elle a oubliés;
- répéter un mot ou une expression ou buter sur ceux-ci (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 vivant avec 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 (p. ex., « je broie du noir »);
- 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 touchée et son entourage. Cette fiche d'information vous présente des stratégies à adopter pour communiquer à tous les stades du trouble neurocognitif.

Pour surmonter les difficultés de communication, songez à faire appel à un-e orthophoniste. Ces spécialistes de la communication peuvent aider à diagnostiquer et à traiter les troubles du langage, et enseigner aux personnes vivant avec un trouble neurocognitif des stratégies pour communiquer. Pour les personnes qui ont reçu un diagnostic d'aphasie primaire progressive, l'encadrement d'un-e orthophoniste est particulièrement important étant donné qu'elles perdront progressivement leurs capacités à communiquer. Pour trouver un-e orthophoniste près de chez vous, consultez le site d'Orthophonie et Audiologie Canada au [www.sac-oac.ca/fr/a-l'intention-du-public/](http://www.sac-oac.ca/fr/a-l'intention-du-public/) ou demandez à votre médecin de vous donner une recommandation.

### 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. Il est donc important que les personnes touchées fassent vérifier chaque année leur ouïe et leur vue et qu'elles portent leurs appareils auditifs ou leurs lunettes s'il y a lieu.

### 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. Selon cette philosophie, la personne touchée est d'abord et avant tout un être humain à part entière qui a des attributs uniques, ses propres valeurs et son 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 :** En vous renseignant, vous serez plus à même de nourrir des attentes réalistes à l'égard de 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 ami-es dans le respect de ses capacités. Informez son entourage qu'elle 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 qu'il peut devenir difficile de comprendre ce que la personne cherche à nous communiquer, souvenez-vous que ce qu'elle dit ou fait veut toujours dire quelque chose. 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 conduit sa mère à une fête de famille. À la radio, il y a de la musique country. La mère de Nadia se met soudainement à donner des coups de poing sur le tableau de bord et à parler d'une voix agitée. Or, 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 :** Les troubles neurocognitifs influent sur certaines capacités, mais une personne aura toujours besoin de compagnie, de motivation et d'appartenance. S'il devient difficile de comprendre ce qu'elle dit, pensez à ce que vous savez à son sujet et à 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. Dans l'exemple qui suit, 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 aidant-es 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 aidant-es lui donnent un panier contenant napperons, serviettes et ustensiles, elle prend grand plaisir à mettre la table pour sept personnes et le fait en chantonant, 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 percevra la réalité de manière confuse. Or, cette réalité est bel et bien la sienne. Essayez de l'accepter et de rejoindre la personne là où elle se trouve. Évitez de la contredire ou d'essayer de la convaincre que ce qu'elle croit est faux ou inexact. Cela lui causerait bien des frustrations et ne ferait 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 lors de ses visites dans la résidence.

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 résident-es. Le chien, docile comme tout, s'assoit et se laisse caresser par tout le monde. Plusieurs personnes parlent de moments passés autrefois avec leurs propres animaux. Lorsque Ben voit le chien, il devient tout agité et se sauve en fauteuil roulant dans le couloir. Le personnel sait que Ben a vécu la Seconde Guerre mondiale en Europe, mais ne connaît pas les détails de son expérience. Il apprendra 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 :** 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 vivant avec 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. Cette méfiance et ces accusations peuvent être dues à des pertes de mémoire ou à des difficultés à comprendre ce qui se passe autour. Bien que ces accusations puissent être blessantes, souvenez-vous qu'elles découlent de la maladie. Il est important de ne pas argumenter avec la personne ni 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 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** : En vous renseignant sur les troubles neurocognitifs, vous saurez à quoi vous attendre et vous vous sentirez en confiance. À mesure de l'évolution du trouble neurocognitif, la personne sera moins capable de communiquer ses pensées et ses souhaits. Veillez à ce qu'une personne de confiance ait l'autorité juridique pour prendre des décisions financières et des décisions de santé pour elle au moment opportun. On encourage les personnes vivant avec un trouble neurocognitif à discuter de leurs souhaits pour l'avenir avec leurs proches et les membres de leur famille lorsqu'elles sont toujours en mesure de le faire. Il serait peut-être également utile de consulter un·e avocat·e et/ou un·e conseiller·ère financier·ère.

✓ **Visites médicales** : Dans la mesure du possible, essayez de prendre des rendez-vous plus longs pour que la personne vivant avec un trouble neurocognitif ne se sente 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.

Un·e ami·e ou un·e membre de la famille pourrait accompagner 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** : 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** : À l'approche de la fin de vie, il se peut que la personne perde la capacité de communiquer et qu'elle perçoive le monde principalement par les sens. Utilisez-les 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 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, visitez le site Web de la Société Alzheimer à [alzheimer.ca/fr](http://alzheimer.ca/fr) ou communiquez avec la Société Alzheimer près de chez vous.

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



## Conseils pratiques et stratégies pour communiquer

- ✓ **Réduisez 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 rappelant à la personne le rapport que vous avez avec elle, p. 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.
- ✓ **Prenez conscience 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 peuvent 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.
- ✓ **Privilégiez la clarté et la concision** : 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, et les expressions qui pourraient être interprétées littéralement et porter à confusion, comme « J'en ai plein le dos ».
- ✓ **Faites preuve de respect** : Appelez la personne par le nom qu'elle préfère lorsque vous vous adressez à elle. Ne la traitez pas avec condescendance et ne l'infantilisez pas. Évitez le langage enfantin, le langage de « personnes âgées » et les propos dénigrants. Ne parlez pas de la personne comme si elle n'était pas présente, et 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.
- ✓ **Prêtez attention** : 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-e. Rassurez-la. Si elle perçoit en vous de l'impatience ou de l'énerverment, 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 vivant avec 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 s'il y a lieu. Prévoyez des rendez-vous de contrôle réguliers et soyez à l'affût à tout changement dans ses aptitudes et son comportement.

## Société Alzheimer

Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, 16<sup>e</sup> 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

