
La communication dans la maladie d'Alzheimer : une question de temps, de coeur et de contacts

par Pierre Parenteau, M.D., FRCP

« *Voici mon secret. Il est très simple : on ne voit bien qu'avec le coeur. L'essentiel est invisible pour les yeux. [...] C'est le temps que tu as perdu pour ta rose qui fait ta rose si importante.* »

Antoine de Saint-Exupéry. *Le Petit Prince*, Éditions Gallimard, 1946.

Un adage nous dit que le coeur a ses raisons que la raison ne connaît pas. Peut-être est-ce aussi la clé de la communication avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Le sentier pour se rendre à son âme est celui du coeur et non celui de la logique. On peut y parvenir par le geste ou la parole.

Pour la personne malade, la perte ou la diminution des fonctions intellectuelles entraîne évidemment une baisse de la capacité à communiquer avec autrui. Cette baisse amène des difficultés à comprendre et à se faire comprendre d'autrui. La personne malade a des problèmes de concentration, et ainsi, il lui est souvent impossible de suivre de longues conversations. Aussi, il lui arrive souvent de se perdre ou de se mêler dans la suite de ses idées. De temps en temps, elle peut essayer de cacher ses problèmes de communication. Elle peut devenir frustrée, en colère ou agitée lorsqu'elle est incapable de trouver les mots justes pour répondre à une question. Elle peut dire qu'elle comprend bien ce que nous venons de lui dire, alors que ce n'est pas du tout le cas. Il est bien évident que

cette situation difficile peut à la longue entraîner des problèmes de comportement.¹

La communication non verbale

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dispose quand même de quelques moyens à exploiter pour arriver à comprendre les autres. Ainsi à la manière de l'aveugle avec le toucher, elle s'éveille et se sensibilise de plus en plus à la communication non verbale, c'est-à-dire les gestes, le ton de la voix et le toucher. Elle peut aussi faire appel à son intuition, étant capable de lire notre état émotif et même de détecter si nous sommes mal à l'aise.

Plus souvent qu'autrement, la personne démente est limitée sur les plans physique, psychique et sensoriel. La communication non verbale devient alors importante, et sera un jour la partie essentielle de la relation avec autrui. L'expression faciale parle d'elle-même quand les mots ont disparu.

Quelquefois, on sent qu'elle essaie de faire passer un message, mais qu'il lui est impossible de se faire comprendre, et alors elle se

Le Dr Parenteau est psychogériatre au Centre hospitalier régional de Trois-Rivières (Québec).

ATTITUDES À SUIVRE POUR UNE BONNE COMMUNICATION AVEC UNE PERSONNE ATTEINTE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

- Se tenir environ à un mètre du patient en lui faisant face (moins menaçant pour le patient).
- Se présenter au patient d'une manière chaleureuse et détendue. **Lui parler doucement.**
- Utiliser des **phrases simples** (éviter les termes compliqués), exemple : « C'est l'heure du souper ».
- Ne pas donner plus d'une directive à la fois.
- **Attendre la réponse du patient. S'il ne répond pas, répéter la question.**
- Aider le patient discrètement lorsqu'il a de la difficulté à trouver un mot. S'il perd le fil de la conversation, reprendre les derniers mots pour l'aider à poursuivre.
- Au besoin, **mimer l'action** à accomplir, exemple : se brosser les dents.
- S'identifier, sourire, prendre la main.
- Adopter la même position que celle du patient : debout/debout, assis/assis.
- Prendre son temps. **La patience est une grande vertu.**
- Porter attention à l'expression corporelle.
- Il faut tenir pour acquis que le patient **saisit beaucoup plus qu'on ne le croit.** Éviter de s'entretenir avec un tiers parti au sujet du patient en sa présence.

ATTITUDES À ÉVITER POUR UNE BONNE COMMUNICATION AVEC UNE PERSONNE ATTEINTE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

- Éviter les **bruits** qui peuvent nuire à la conversation (fermer la radio, la télévision, etc.).
- Éviter les « confrontations ».
- Éviter les **interdictions** au minimum dans votre conversation (il ne faut pas, ne faites pas...).
- Éviter les communications en mouvement. S'arrêter et prendre le temps d'une pause.
- Mettre un terme à la conversation si le patient semble **incapable de se concentrer.**

Inspiré de P. Parenteau et F. Beaucage, mai 1999⁵.

retrouve aux prises avec une angoisse intenable. C'est dans ces conditions qu'on peut récupérer cette personne par le toucher, une main sur l'épaule, une voix chaleureuse ou un simple sourire.

Souvent la personne très malade répond davantage au fait qu'on lui tienne la main plutôt qu'on lui parle.

N'oubliez pas que l'absence de toucher pourrait être interprétée par la personne confuse ou démente comme un rejet social ou personnel.

Il est souvent beaucoup mieux d'essayer de comprendre que de « confronter » ou d'interdire; ce qui est souvent inutile et agressant.

Si, par ailleurs, on réussit à comprendre en lisant sur les lèvres de quelqu'un, il est aussi de notre devoir d'essayer de décoder ce qu'un patient essaie de nous dire au travers de son comportement ou de sa conduite. Ainsi, si une personne est en train de se déshabiller dans un endroit qui nous apparaît inapproprié, elle veut peut-être nous dire qu'elle a besoin d'aller à la toilette. Si cette personne présente un problème d'errance à l'intérieur de la maison ou de l'unité de soins, elle nous dit peut-être qu'elle a souvent faim et qu'elle essaie de trouver de la nourriture.² Nous aussi avons à nous servir de notre intuition.

La communication verbale

Une règle d'or est de toujours s'adresser à la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer avec respect, dignité et chaleur, comme si c'était un parent bien-aimé.

Parler trop fort à une personne confuse, parce qu'on croit qu'elle est sourde, est souvent agressant. Le message d'ailleurs n'est pas entendu. Souvent les sons à haute fréquence ou à haute tonalité sont difficiles à entendre (la voyelle prenant alors préséance sur la consonne). Il faut parler d'une voix ferme, basse et chaleureuse.

Le contact visuel est important. Et un bon éclairage est souvent essentiel. Quelquefois, la personne peut lire sur nos lèvres, ce qui aide à la compréhension. Il ne faut pas parler derrière la personne ni au-dessus d'elle ni se tenir debout alors qu'elle est assise. Il ne sert à rien non plus de parler à une personne alors qu'elle est en train de se déplacer dans la chambre. Elle n'aura rien compris.

La qualité mais aussi la quantité des interactions sont importantes. Il faut être prêt à répéter l'information deux ou trois fois et laisser le temps à la personne qui la reçoit de bien digérer l'information et aussi parce que cette personne aura déjà oublié à peine une minute après ce qu'on venait de lui dire. Ainsi, si vous lui dites qu'il faut se rendre à la toilette, elle peut se fâcher au moment où vous l'amenez à cet endroit, à moins que vous ne lui répétiez votre instruction.

Il faut éviter les phrases trop longues. Parler lentement et simplement, d'une voix ferme et basse. Il faut éviter les endroits trop bruyants. La plupart des échanges entre une personne démente et sa famille ou le personnel d'une institution se

déroulent au moment des activités typiques de la vie quotidienne, comme l'hygiène, l'alimentation, la préparation au lit pour la nuit, etc. Il ne faut pas avoir peur de donner des informations concrètes comme : « C'est l'heure du dîner », « C'est l'heure du repas » ou, encore, « C'est l'heure de la toilette ».

Souvent, il peut être utile de mimer l'action de la tâche à accomplir, telle que le brossage des dents, par exemple.

La voie de la sérénité

On communique avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer comme avec toute autre personne, c'est-à-dire en lui laissant le choix de comprendre, d'entendre et de répondre. C'est une personne à part entière : elle peut encore nous étonner.³

Même lorsque la signification des mots a disparu, il demeure une sensibilité à la musique des mots, à la tonalité de la voix.⁴

La plupart des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer gardent une capacité à répondre à un langage simple et à des instructions claires et concises.¹

Il peut arriver à la personne démente d'exprimer des sentiments de colère, par exemple, sans en reconnaître l'impact sur les personnes de son entourage. Toutefois, elle oublie rapidement qu'elle était en colère. Il s'agit de bien comprendre que cette colère est d'abord et avant tout une simple manifestation de la maladie.²

Il faut savoir que la personne démente n'est pas consciente de sa maladie. Elle se considère normale. Pour elle, ce sont les autres qui ne sont pas bien. Elle se révolte de ne pas comprendre et de ne pas se faire comprendre, ce qui devient frustrant pour cette personne malade et pour les gens à ses côtés.

L'adage nous dit que patience et longueur de temps font plus que force, plus que rage. Ceci s'applique bien ici. Il est important de communiquer clairement et avec toute la tendresse possible avec la personne confuse, considérant qu'elle n'a pas perdu son cœur ni le vôtre, qu'elle est aussi importante que la rose du Petit Prince de Saint-Exupéry, que le langage du cœur demeure toujours et survit même si les voies pour s'y rendre ne sont pas toujours faciles...

Références :

1. Sur le WEB/online. 2000 Illinois Council Long Term Care. *Alzheimer's Disease : Communication Strategies*, www.nursinghome.org, 9 septembre 1994, n° 72.
2. *Alzheimer's and Communication : Finding the Words 04.27.99*, www.mayohealth.org/mayo/9904/html/, 1995-2000, Mayo Foundation for Medical Education and Research.
3. Grosclaude, M. : Démence et communication. Comment communiquer avec le malade au cours des dif

férents temps évolutifs de sa maladie ? *Ann. Méd-Psychol.*, vol. 158, n° 2, p. 180-183.

4. Moulias, R. : Table Ronde. Principes de la communication par le psychiatre et le gériatre au patient âgé. *Ann. Méd-Psychol.*, vol. 158, n° 2, p. 190-192.
5. Belisle, C., Rivard, B. : Aide-mémoire; la démence de type Alzheimer et les autres atteintes cognitives : évaluation, investigation, traitement et prise en charge. Les Éditions Formed inc.,

mai 1999, Trois-Rivières, Québec, p. 12.

Lectures additionnelles :

6. Léger, J.-M. : D et C. Peut-on communiquer avec le grand dément ? *Ann. Méd-Psychol.*, vol. 158, n° 2, p. 186.
7. *Communicating with the dementia Patient. 1997-2000 Alzheimer's Association, Northern Virginia.* Chapter, www.alz-nova.org/communic.htm.