

Difficultés de communication et stratégies utiles pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives

Société Alzheimer

Au jour le jour

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 nos valeurs. Communiquer va au-delà de la parole et de l'écoute ; c'est aussi comprendre et interpréter.

Il n'est pas rare, lorsqu'on a une maladie neurodégénérative, que les capacités à communiquer soient affectées. Il vous arrivera peut-être de chercher le mot juste ou d'avoir besoin de plus de temps pour exprimer ce que vous ressentez. Bien que des difficultés à communiquer surviennent avec l'évolution de la maladie, il est important de savoir que la communication reste possible à tous les stades.

Voici quelques-unes des difficultés que vous pourriez rencontrer :

- créer de nouveaux mots pour remplacer ceux que vous avez oubliés
- vous répéter ou buter sur un mot ou une expression
- trouver le mot juste
- lire et écrire
- revenir à votre langue maternelle
- perdre le fil de votre pensée plus souvent
- vous exprimer
- comprendre les mots que vous entendez
- suivre des instructions comprenant plusieurs étapes
- vous éloigner du sujet

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées peuvent également entraîner des changements sensoriels, comme une hypersensibilité au bruit et à certains sons. Ces changements sensoriels pourraient rendre les interactions avec votre entourage difficiles, ainsi que votre communication avec les autres. Il est donc important que vous alliez faire régulièrement vérifier votre ouïe ainsi que votre vue et que vous portiez vos lunettes et votre appareil auditif si vous en avez besoin. Si vous utilisez un appareil auditif, songez à en vérifier régulièrement les piles.

Il se peut que tous ces changements soient bouleversants et frustrants pour vous et votre entourage. Soyez indulgent envers vous-même. Cette fiche d'information vous présente des stratégies que vous pouvez adopter pour vous aider à communiquer avec les autres.

Stratégies de communication

Faites part de vos souhaits et de vos plans pour l'avenir :

- Dès l'apparition de la maladie, profitez du fait que vous pouvez communiquer aisément. C'est le moment opportun pour exprimer vos souhaits et faire part de vos volontés.
- Le fait d'en discuter avec vos amis et les membres de votre famille, pendant que c'est encore possible, vous permettra d'exercer un certain contrôle sur votre avenir et soulagera votre famille.
- Il est aussi utile de noter vos volontés par écrit et de les passer en revue régulièrement pour vous assurer que cela reflète toujours ce que vous souhaitez.
- Assurez-vous de donner à quelqu'un de confiance l'autorité juridique pour prendre les décisions financières et les décisions relatives à votre santé lorsque cela sera nécessaire.
- Il est aussi utile de consulter un avocat et/ou un conseiller financier pour déterminer comment vous voulez être impliqué dans la prise de décision.

Renseignez-vous sur la maladie et parlez-en ouvertement :

Renseignez-vous autant que possible sur l'Alzheimer et les maladies apparentées. Parlez ouvertement avec votre famille et vos amis de votre diagnostic et faites leur part de ce que vous ressentez. Expliquez à votre entourage qu'il vous faudra peut-être plus de temps pour vous exprimer et que, si vous êtes fatigué ou si vous avez des difficultés à communiquer, il serait préférable de vous parler une fois reposé.

Difficultés à communiquer dans un contexte social :

Lorsque vous avez des conversations avec les autres, il peut être difficile pour vous de ne pas vous éloigner du sujet ou de suivre le fil de la conversation. Si cela arrive, ne vous sentez pas gêné ou décontenancé. Prenez le temps de vous détendre et réfléchir à ce que vous voulez dire. Dans un contexte social, songez aux stratégies suivantes :

- Demandez aux gens de ralentir, d'utiliser des phrases courtes ou de répéter ce qu'ils viennent de dire.
- Prenez l'habitude de noter le mot qui vous permettra de vous souvenir de ce que vous vouliez dire lorsque ce sera à vous de parler.
- Dites aux autres comment vous souhaiteriez qu'ils vous aident. Certaines personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative préfèrent qu'on leur donne le temps de trouver le mot ou la réponse qu'elles recherchent, tandis que d'autres apprécient qu'on leur souffle le mot qui leur échappe.
- S'il y a trop de conversations en même temps ou du bruit qui vous dérange, trouvez un endroit plus calme.
- Si vous perdez le fil de votre pensée, ne vous acharnez pas ; ce n'est pas grave si vous avez oublié votre idée, elle vous reviendra peut-être.
- Prenez votre temps.
- Dites aux gens que vous avez parfois des difficultés à réfléchir, à communiquer ou à vous souvenir.

- Soyez indulgent envers vous-même. Ayez pour vous la bienveillance et la patience que vous témoigneriez à autrui.
- Les discussions en tête-à-tête sont habituellement plus faciles à suivre que les conversations en groupe.

Faites usage de la communication non verbale :

Au fur et à mesure que la maladie évolue, la communication non verbale deviendra de plus en plus importante. La communication non verbale comprend l'écriture, la gestuelle, les signes et les signaux, le comportement et l'expression d'émotions. Pour vous aider à communiquer, songez à utiliser :

- des notes pour vous souvenir de ce que vous souhaitez partager avec les autres
- des supports visuels ou des signes non verbaux, comme des dessins ou des gestes de la main pour signaler que vous avez besoin d'aide
- vos yeux, vos gestes et votre langage corporel pour renforcer la communication
- le rire, qui est un bon moyen de faire savoir que vous êtes à l'aise et d'inciter les gens à être davantage à l'écoute de ce que vous leur communiquez
- un appareil mobile (par exemple une tablette) si vous souhaitez enregistrer vos idées
- un ordinateur ou une tablette pour écrire des lettres ou corriger vos textes

La communication avec votre médecin et les professionnels de la santé :

Lors des rendez-vous médicaux avec votre médecin ou d'autres professionnels de la santé, il se peut que vous ayez des difficultés à vous souvenir des questions que vous vouliez leur poser. Vos visites vous paraîtront peut-être précipitées, avec peu de temps pour parler de vos symptômes et de vos inquiétudes. Lorsque vous discutez avec votre médecin ou d'autres professionnels de la santé, songez à employer les stratégies suivantes :

- Essayez, dans la mesure du possible, de prendre des rendez-vous plus longs afin de ne pas ressentir le besoin de vous dépêcher ; cela vous donnera ainsi le temps de vous exprimer et de faire part de vos difficultés.
- Préparez votre visite en notant par écrit vos symptômes, les questions que vous aimeriez poser, et en particulier tout changement survenu depuis votre dernière visite.
- Pour vous sentir à l'aise, demandez à un proche de vous accompagner pour vous aider à communiquer et clarifier les informations.
- Soyez franc et parlez ouvertement avec votre médecin ou les autres professionnels de la santé, de tout changement qui serait survenu.
- Soyez aussi précis que possible.
- Demandez-leur de vous expliquer clairement les choses pour que vous puissiez les comprendre et notez par écrit toutes leurs directives, aussi simples qu'elles soient.
- Demandez-leur de s'adresser à vous directement.
- Si vous n'aimez pas la manière dont on vous traite, dites-le - Enfin, sachez que lorsqu'il s'agit de votre propre santé et de vos émotions, vous êtes le spécialiste!

Maintenez une vie sociale active et essayez de ne pas vous isoler. Il arrive parfois, au cours de l'évolution de la maladie, que les capacités à communiquer se détériorent. Le fait de sortir, rencontrer des gens, ou même recevoir de la visite, peut représenter un effort trop important. Contactez votre Société Alzheimer locale pour obtenir du soutien, des renseignements et quelques stratégies qui vous permettront de maintenir une vie active. Songez aussi à vous joindre à un groupe de soutien afin de parler avec des gens qui peuvent comprendre ce que vous vivez. Cela vous permettra d'exprimer vos émotions et de discuter des défis et des stratégies d'adaptation.

Songez à contacter un orthophoniste. Les orthophonistes sont des spécialistes de la communication qui peuvent aider à diagnostiquer et à traiter les troubles du langage. Ils peuvent vous enseigner des stratégies pour vous aider à communiquer. Pour les personnes qui ont reçu un diagnostic d'aphasie primaire progressive, l'encadrement d'un orthophoniste est particulièrement recommandé étant donné qu'elles perdront progressivement leurs capacités de communication. Pour trouver un orthophoniste près de chez vous, consultez le site d'Orthophonie et audiologie au <https://www.oac-sac.ca/trouver-un-orthophoniste-ou-un-audiologiste> ou demandez à votre médecin qu'il vous réfère à un spécialiste.

Bien que les maladies neurodégénératives affectent les capacités de communication, notez que la communication reste possible tout au long de la maladie. Dès le début de la maladie, communiquez ce que vous ressentez. Si vous éprouvez des difficultés à communiquer, essayez de mettre en application les stratégies contenues dans cette fiche d'information.

Pour plus de renseignements sur les façons de s'adapter aux changements d'aptitudes, contactez la Société Alzheimer la plus proche de chez vous ou consultez notre site Web au www.alzheimer.ca/fr.

L'information et le soutien sont disponibles. Vous n'êtes pas seul.

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.

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

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

