Communiquer
avec votre proche atteint d'une maladie de la mémoire

Équipe de mentorat du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ)

Québec

Communiquer avec votre proche atteint d'une maladie de la mémoire, d'un stade modéré à sévère

Voici des conseils qui vous aideront à :

- maintenir une **belle relation ;**
- obtenir plus de **collaboration ;**
- éviter les **conflits.**

Pour mieux comprendre

Les maladies de la mémoire sont appelées **troubles neurocognitifs majeurs.**

Les plus connues sont :

- Alzheimer
- Vasculaire
- Corps de Lewy
- Fronto-temporale

Ces maladies causent des changements au cerveau. Cela touche :

- la mémoire ;
- les émotions et l'humeur ;
- le langage ;
- la capacité à faire ses activités au quotidien.
  Exemple : se laver, s'habiller, prendre ses médicaments et préparer les repas

Comment mieux communiquer avec votre proche?

Des détails qui font une grande différence

Assurez-vous que votre proche porte :

- ses lunettes et qu'elles soient propres ;
- ses appareils auditifs et qu'ils soient fonctionnels ;
- ses prothèses dentaires et qu'elles soient bien ajustées.

Évitez de surprendre votre proche

- Approchez-le lentement.
- Placez-vous face à lui et à sa hauteur.
- Assurez-vous qu'il vous regarde et que vous avez son attention avant de lui parler.

Aidez-le à mieux vous comprendre et à participer

- Utilisez un ton de voix doux, calme et rassurant.
- Parlez-lui lentement.
- Laissez-lui du temps pour répondre à votre question ou à votre demande (cela peut prendre jusqu'à 30 secondes).
- Choisissez des mots simples.
- Utilisez des phrases courtes.
- Faites des gestes qui décrivent votre demande ou présentez-lui l'objet dont vous parlez.
  Exemple : mimer l'action de se laver le visage ou montrer la brosse à dents
- Faites une seule demande ou posez une seule question à la fois.
- Expliquez-lui l'action qui s'en vient, sa sensation.
  Exemple : « Je vais mettre de la crème sur ta jambe. Ce sera froid. »
- Évitez de lui parler comme à un enfant ou de l'infantiliser.
- Encouragez-le, remerciez-le, félicitez-le pour ses efforts.
  Exemple : « Merci, tu m'aides beaucoup. »

Questions fréquentes des proches

Question 1

Mon conjoint ne me reconnaît plus. Il croit parfois que je suis sa mère. Comment dois-je réagir ?

Réponse

Lorsque la maladie s'aggrave, les personnes oublient les souvenirs récents. Ce sont les vieux souvenirs qui sont présents.
Exemple : Votre proche peut oublier qu'il est marié. Il peut se revoir comme s'il avait vingt ans.

Quand votre proche vous prend pour quelqu'un d'autre, cela peut être bouleversant.

Voici ce que vous pouvez faire :

- Laissez-le dans sa réalité.
- Faites-le parler de la personne pour qui il vous prend.
  - « Ta mère faisait de la bonne nourriture. »
  - « Veux-tu écouter la chanson que papa chantait ? »
- Accompagnez-le dans ses souvenirs.
- Soyez attentif à ses réactions.
  Exemple : Si votre proche pense que vous êtes sa mère, il peut être mal à l'aise avec les baisers et les caresses.
- Rappelez-vous que ses souvenirs et ses réactions peuvent varier d'une journée à l'autre.

Question 2

Quand nous avons des visiteurs, mon mari ne reconnaît pas toujours les gens. Cela crée des malaises pour lui et l'entourage. Que puis-je faire ?

Réponse

Avertissez les membres de la famille de ne pas questionner sa mémoire.
Exemple : Un ami dit à votre proche : « Est-ce que tu te souviens de moi ? »

Il est fatigant pour votre proche de chercher dans ses souvenirs, même récents. Il peut se sentir dévalorisé de ne pas se rappeler.

Voici ce que vous pouvez faire :

- Nommez-lui les visiteurs pour éviter qu'il cherche les noms.
- Racontez-lui votre semaine.
- Donnez-lui des nouvelles en général (météo, actualité, …).
- Évitez d'utiliser l'expression : « Te rappelles-tu de…? »
- Évitez de lui demander ce qu'il a mangé ou fait durant la journée.
- Ignorez quand il se trompe de date ou de nom.
- Discutez avec lui des événements heureux.
- Parlez-lui des gens importants de sa vie.

Question 3

Quand je dis à mon épouse que c'est le temps de s'habiller, elle me dit « oui, oui », mais elle ne sait pas par quoi commencer. Elle va dans sa chambre, touche à quelques objets et finit par aller faire autre chose. Que dois-je faire ?

Réponse

Avec le temps, votre proche oublie comment faire des choses simples comme s'habiller ou se laver. Des actions qu'il faisait sans penser peuvent devenir très compliquées.

Voici ce que vous pouvez faire :

Vous pouvez l'aider en identifiant les étapes à sa place.

Par exemple, pour l'habillement :

- Sortez et placez les vêtements à sa vue.
- Faites–lui choisir les vêtements qu'il désire.
- Guidez-le avec l'ordre d'enfilage (sous-vêtement avant pantalon, bas avant chaussures,...).
- Dites-lui une consigne simple pour lui permettre de faire le geste par lui-même.
- Donnez-lui une consigne à la fois.

Conseil

Si la consigne ne fonctionne pas, mimez ou commencez le geste. Souvent, votre proche pourra poursuivre par lui-même.

Si votre proche ne commence pas une tâche (s'habiller, manger, marcher ou se lever), dites-lui par quoi commencer.

Vous pensez qu'il serait plus rapide de faire la tâche pour lui. Vous avez raison. Par contre, plus vous encouragez votre proche à faire des choses par lui-même, plus vous l'aidez à conserver sa mobilité et sa fierté.

Question 4

Mon épouse ne sait pas comment s'habiller, mais quand je lui dis quoi faire, elle se fâche. Comment puis-je l'aider alors ?

Réponse

Faites vos demandes sans confronter votre proche. Demandez-lui plutôt que d'exiger qu'il fasse quelque chose.

Voici ce que vous pouvez faire :

- Offrez-lui des choix.
  Exemples : « Veux-tu mettre cette robe-ci ou celle-là ?
  « Veux-tu t'habiller maintenant ou après le déjeuner ? »
- Demandez-lui la permission de l'aider.
  Exemple : « Veux-tu que je t'aide un peu ? »
- Formulez vos demandes en obtenant son accord.
  Exemple : « Es-tu d'accord pour mettre ta camisole ? »

Votre proche aura ainsi un certain contrôle sur sa vie et ses choix. Ces stratégies peuvent être très aidantes avec les personnes qui étaient habituées de gérer et de décider tout au long de leur vie. Votre proche n'aura pas le sentiment de recevoir des ordres et devrait mieux collaborer, sans se fâcher.

Conseil

Si votre proche se fâche, éloignez-vous et attendez un peu. Réessayez plus tard en tentant de dire votre demande autrement.

Vous pouvez aussi diviser une tâche en plusieurs petites étapes. Pour les personnes qui perdent vite leur concentration ou leur patience, cela peut être aidant.

Par exemple, pour aider votre proche à mettre son pyjama :

- aidez à enlever la chemise et à mettre le haut du pyjama ;
- prenez une pause de quelques minutes ;
- aidez à enlever le pantalon et à mettre le bas du pyjama.

Question 5

Mon père ne dit plus de phrases complètes. Il dit des mots, mais je ne comprends pas trop ce qu'il veut dire. Que puis-je dire ou faire dans ces moments-là ?

Réponse

À ce stade, votre proche peut s'exprimer de manière incompréhensible, que ce soit avec des mots ou des syllabes (exemple : mamama…). Même s'il est incapable de faire des phrases, votre proche a le besoin de discuter.

Voici ce que vous pouvez faire :

- Faites comme si vous comprenez ce qu'il dit.
- Encouragez-le à continuer de parler par des hochements de tête et des sourires.
- Répétez un mot que vous avez compris en démontrant de l'intérêt.
- Ajustez-vous aux intonations de sa voix pour savoir s'il parle d'un sujet joyeux ou plus sérieux.
- Donnez des réponses comme : « Tu as bien raison. », « C'est bien vrai ce que tu dis. » « Je suis tout-à-fait d'accord avec toi. »
- Évitez de dire : « Je ne comprends pas ce que tu veux dire. »

Par exemple, l'écoute active adaptée permet de discuter avec votre proche. Voici à quoi cela peut ressembler :

- Fils : « Bonjour Papa ! Comment vas-tu aujourd'hui ? »
- Père : « Ah, ben y en a de même, pis de même… Pis c'est pas comme ça… » (l'air déçu)
- Fils : « Ah oui, papa ? »
- Père : « Ben oui!, c'est pas comme ça les papiers. C'est l'autre bord. »
- Fils : « Pour ça, tu as bien raison. C'est bien mieux de l'autre bord. »
- Père : « Ha ha ! Toi t'es ben ben bon! » (en souriant)

Conseil

Même si votre conversation n'a aucun sens : ne vous inquiétez pas. Le but est que votre proche :

- se sente important, compris et écouté ;
- ait une conversation, un échange, un contact.

Au début, vous vous sentirez peut-être mal à l'aise de parler ainsi. Les bonnes réactions de votre proche vous inciteront à recommencer.

Question 6

Ma mère répète souvent les mêmes questions, et cela, plusieurs fois par jour. J'en viens à manquer de patience. Que puis-je faire ?

Réponse

Plusieurs raisons amènent la personne à répéter dont :

- la perte de mémoire à court terme (l'oubli) ;
- la nervosité ;
- l'anxiété ;
- l'ennui ;
- le besoin de communiquer, de parler ;
- l'inconfort (faim, soif, besoin d'uriner, douleur, etc.).

Exemple d'une dame qui demande sans cesse à quelle heure est le souper.

Pour la **perte de mémoire** :

- Écrivez l'information qu'elle demande sur une feuille de papier.
  Exemple : « Le souper est à 17 h. On mange du spaghetti. »
- Laissez la feuille à sa portée. Avant d'utiliser cette stratégie, assurez-vous que votre proche a la capacité de comprendre ce qu'il lit.
- Préparez une réponse courte et prenez le temps de la dire avec gentillesse, même si vous la dites pour la dixième fois. Vous pouvez aussi la référer doucement à son papier aide-mémoire.

Pour la **nervosité** ou l'**anxiété** :

Parfois, la personne répète parce qu'elle ne veut pas être seule ou qu'elle est inquiète. Elle ne sait plus comment exprimer cette inquiétude.

- Rassurez la personne.
  Exemple : « Ne t'inquiète pas maman, je m'occupe de tout. Je vais te le dire quand ce sera prêt. C'est promis. »
- Offrez-lui de faire une activité près de vous si votre présence la rassure.
  Exemple : votre proche peut éplucher des patates à la table de cuisine pendant que vous lavez la vaisselle.

Pour l'**ennui** :

Parfois, la personne ne sait pas quoi faire et revient vous voir avec la même question. Elle ne sait plus comment exprimer son ennui autrement.

- Offrez-lui une activité qu'elle aime ou qu'elle aimait avant la maladie et qui capte son attention.
  Exemples : télé, dessin, tricot, mots mystères, objets à trier, vêtements à plier, ménage à faire, matériel de pêche, outils, etc.
- Faites-la participer à vos tâches.

Conseil

Préparez-vous une banque d'activités simples qui peuvent vous dépanner en cas de besoin. L'activité détourne son attention. Cela lui donne aussi le sentiment d'être utile.

Vous êtes la meilleure personne pour savoir ce qui passionne votre proche. Si ses intérêts changent, référez-vous aux années de sa jeunesse pour trouver d'autres idées.

Pour le besoin de **communiquer** et de **parler** :

Parfois, la personne a le goût de vous parler, mais n'arrive pas à trouver un sujet de conversation. Elle revient donc vous voir avec la même question.

- Faites-la parler en lien avec sa question et basculer vers d'autres sujets d'intérêts.
  Exemples : « Tu me parles du souper… est-ce que tu as hâte de manger ?
  … J'ai acheté une nouvelle vinaigrette, ça devrait être bon. »
  « Viens donc me jaser ça pendant que je fais la vaisselle. »

Pour **l'inconfort** :

Parfois, la personne a faim, soif ou froid et ne sait pas comment vous le dire. La question qu'elle répète peut avoir un lien avec cet inconfort ou non.

- Vérifiez le sens de la question.
  Exemple : « Tu me parles souvent du souper : est-ce que tu as faim ? »
- Offrez-lui une collation qu'elle aime.
- Vérifiez plus loin le sens de la question :
  Exemple : « Je pense à ça, maman… Ça fait longtemps que tu es allée aux toilettes. Prends le temps d'y aller, je vais te préparer un bon thé pendant ce temps-là. »

Ainsi, vous tentez d'éliminer toutes les sources d'inconfort possible.

Conseil

Essayez de faire de la place à l'humour dans votre quotidien. Il vous sera d'une grande aide dans les situations difficiles. Bien que la maladie apporte son lot de tristesse, elle peut aussi vous faire vivre des moments cocasses. Les nombreuses répétitions de vos proches peuvent en faire partie.

Par exemple, si vous êtes deux aidants ou plus dans la maison :

- Faites-vous un clin d'œil discret quand votre proche commence à répéter.
- Faites des blagues entre vous, tant que votre proche atteint ne s'en rend pas compte.

Vous ne vous moquez pas de lui, vous vous moquez de la situation.

Ces moments de lâcher prise et d'humour aident à diminuer la tension et les frustrations que la maladie vous fait vivre. Le rire permet de dédramatiser certaines situations.

Quand vous sentez que vous n'avez plus de patience

- Retirez-vous un moment dans le calme.
- Changez de pièce.
- Respirez profondément.
- Trouvez-vous une personne de confiance avec qui parler.
- Réservez-vous des moments à vous.
- Visitez un(e) ami(e) pour refaire vos réserves et votre énergie.
- Ne soyez pas dur avec vous-même. Être un proche aidant est très exigeant.

Conclusion

Ce document vous offre plusieurs pistes pour communiquer avec votre proche tout au long de sa maladie. Si certains aspects ne vous concernent pas maintenant, peut-être qu'ils vous seront utiles plus tard.

Il se peut que votre proche présente des comportements comme :

- l'errance ;
- l'agitation ;
- l'impatience ;
- l'irritabilité ;
- le refus des soins.

Dans ces cas, d'autres approches peuvent aussi vous aider.

Pour de plus amples informations

Consultez les organismes suivants :

- Ligne Info Aidant (pour les proches aidants d'aînés) : 1 855 852-7784
- L'Appui : www.lappui.org
- Société Alzheimer de Québec : 1 866 350-4294
  www.societealzheimerdequebec.com
- Société Alzheimer du Canada : 1 800 616-881
  www.alzheimer.ca/fr
- Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ) : www.cevq.ca

Témoignage d'une aidante

« Quand je n'ai plus été capable de prendre des marches avec mon conjoint et que je trouvais ça dur, je me suis dit : « Je peux encore le promener en fauteuil roulant ». Quand il n'a plus été capable de parler, je me suis dit : « Il peut encore me regarder ». Pour continuer, c'est sur ça que je me concentrais : sur ce qui nous restait, non pas sur ses pertes. »

-**Nicole**, 63 ans, Québec

Références

Voyer, P. et al. (2013). *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*, 2e édition. Québec Éditions du renouveau pédagogique inc. (ERPI).

Voyer, P. *Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence et les troubles du comportement : notions essentielles de base*. Formation du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ)

L'idée originale de remettre un document sur la communication aux familles provient de Chelsey Gosselin, lorsqu'elle était stagiaire dans le programme de sciences infirmières de l'Université Laval.

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale
Québec

Équipe de mentorat du CEVQ

Mise à jour le 11 août 2017