



Vieillir avec des difficultés cognitives
et rester en liens...
Continuons à communiquer !



Guide pratique pour continuer
à communiquer avec son proche
en tenant compte de ses difficultés

COLLECTION VIEILLESSES PLURIELLES

Sommaire

Un guide pour vous aider à communiquer	p. 1
Communiquer, ce n'est pas banal !	p. 3
Et en cas de difficultés cognitives ?	p. 8
Continuer à communiquer ?	p. 13
Des principes généraux	p. 14
Des conseils plus spécifiques	p. 19
Quand la communication prend une mauvaise tournure	p. 22
Entourage : accompagner en prenant aussi soin de soi	p. 26

UN GUIDE POUR VOUS AIDER À COMMUNIQUER

Suzanne est de plus en plus désemparée depuis quelques mois. Elle qui était l'épouse d'un homme doux et attentionné, toujours à l'écoute et devant ses propos, se sent aujourd'hui tellement seule même à ses côtés. Georges lui parle agressivement, avec des propos peu compréhensibles et souvent très confus. « Il me hurle dessus » dit Suzanne qui pense que c'est à cause de la maladie d'Alzheimer qu'il fait ça.

Elle tente de rester calme et de ne pas le contrarier comme le médecin le lui a conseillé, mais elle s'épuise, s'énerve et finit par dire des choses qui la heurtent elle-même : « Si tu continues à me parler comme ça, je t'abandonne », « arrête de t'agiter, on dirait un enfant », « tu ne m'aurais jamais traitée comme ça avant, tu t'en rends compte ? ».

Leur relation se détériore de jour en jour et Suzanne ne sait plus comment réagir ni que faire. « Sommes-nous voués à devenir des étrangers l'un pour l'autre ? Mon mari me manque tellement... » confie Suzanne à la psychologue qu'elle est venue consulter.

Colophon

Collection	Vieillesse plurielles
Coordination	Le Bien Vieillir
Rédaction	Valentine Charlot
Graphisme	Artworks Company
Photos	© Envato Elements - © Maud Lastelle
Editeur responsable	Caroline Guffens, rue Lucien Namèche 2bis, 5000 Namur © Bien Vieillir, mai 2019.



Quand son proche vieillit avec des difficultés cognitives, est-ce possible de continuer à communiquer ensemble ?

Il s'agit là d'un sujet crucial, au centre des relations entre proches et personnes concernées par les difficultés. Un sujet presque systématiquement rapporté au médecin, au spécialiste ou au psychologue consulté : « Comment réagir ? Rester calme ? Pas toujours possible... Faire semblant de rien ? Est-ce bon pour lui ? Parfois je mens, mais je ne me sens pas en phase avec moi-même... Finalement, je ne sais plus que faire ! ».

Vous aussi, vous cherchez des informations pour vous aider à mieux communiquer avec votre proche en difficulté ? **Ce guide est fait pour vous !** En quoi la vieillesse accompagnée de lésions cérébrales peut-elle modifier l'aptitude à comprendre et à s'exprimer ? Quels sont les mécanismes de communication impactés par ces lésions ? Quelles en sont les conséquences sur les relations avec les proches ? Comment s'ajuster ? A qui en parler ? Vous y trouverez des réponses concrètes à tester et à adapter à votre réalité.

Vieillesse cognitive difficile ?

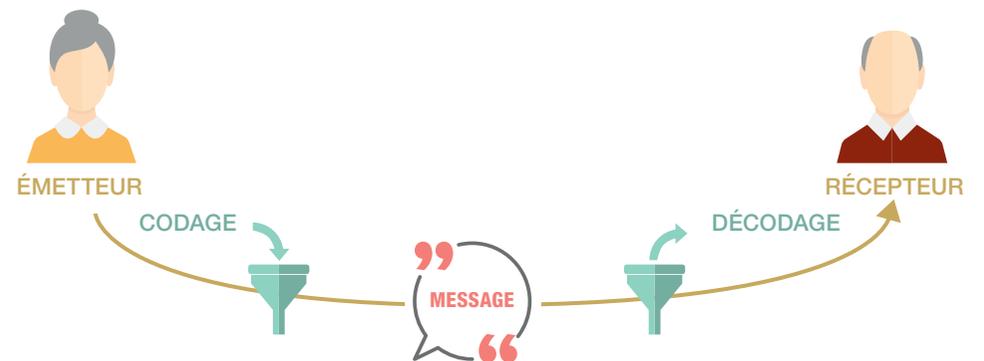
On parle souvent de « maladie d'Alzheimer ». En réalité, il s'agit d'un ensemble de changements cérébraux, qui peuvent apparaître progressivement avec l'âge, entraînant des difficultés cognitives et ayant un impact plus ou moins important sur la vie quotidienne des personnes concernées, ainsi que sur leurs capacités d'agir, de raisonner et de décider. Au Bien Vieillir, nous préférons utiliser la notion de « vieillissement cognitif difficile » et se concentrer sur les changements, les nouveaux besoins et les ressources, plutôt que de se focaliser sur un diagnostic peu clair, ne faisant pas nécessairement l'unanimité dans le monde scientifique et ne permettant pas à lui seul de comprendre et de prédire le vécu.

COMMUNIQUER, CE N'EST PAS BANAL !

Pour la plupart d'entre nous, communiquer est une activité tout à fait banale, et ce depuis notre plus jeune âge. Parler, écouter, comprendre, se faire des signes, des gestes, ou des bruits codés, jouer sur les émotions,... sont des automatismes qui échappent en partie à notre conscience. Et pourtant, la communication implique de nombreux mécanismes et compétences qui se coordonnent, se superposent, se renforcent pour que le message passe de la manière dont nous le souhaitons. Et quand gestes et mots se contredisent, ils en dévoilent parfois plus que nous le souhaiterions sur nos pensées que nous aurions peut-être préféré garder secrètes !

De plus, les échanges s'enrichissent des souvenirs stockés dans la mémoire et nécessitent de rester concentrés tout le long pour comprendre l'autre et retenir ce qui nous interpelle dans ses propos. Différentes facultés cognitives complexes se conjuguent donc les unes aux autres et font de la communication un acte fascinant.

Un ensemble de mécanismes et de composantes interreliées



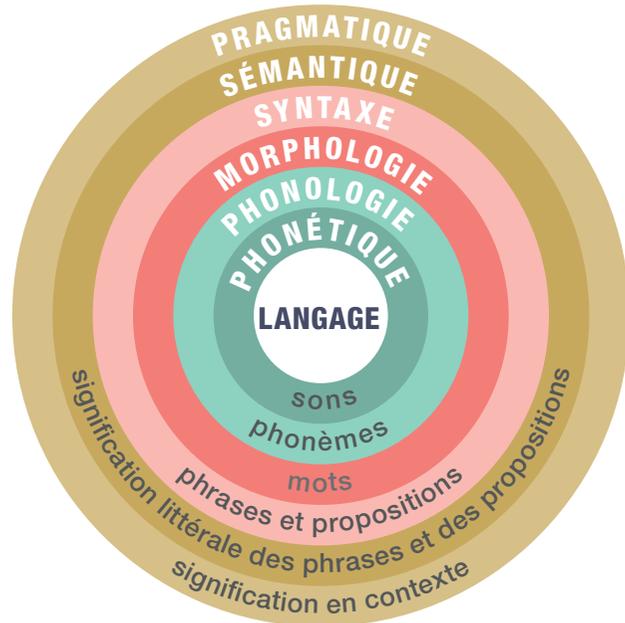
Communiquer est un acte complexe qui se concrétise entre deux interlocuteurs. Le premier, nommé l'émetteur, produit le message, en le codant avec des mots, des gestes, des mimiques, etc. Et le second, nommé le récepteur, le reçoit, le décode, le traduit, et tente de le comprendre... « Je te parle et tu m'entends, tu m'écoutes peut-être, et tu me réponds. Tu m'écris et je te lis ».

Si l'un transmet en mots, l'autre peut répondre en silence ou en gestes. Les interlocuteurs utilisent à leur guise mots et gestes, phrases et débit, sons et ton de la voix. On peut ainsi choisir des mots savants pour montrer à l'autre que nous sommes experts et les exprimer avec un ton de voix fort qui traduit notre assurance.

Communiquer c'est aussi transmettre, partager, mettre en commun. Cela implique donc l'établissement de liens, variables en intensité et en genre, avec les autres.

Que ce soit pour exprimer ce que l'on veut dire ou comprendre ce que l'autre dit, chaque personne construit son propre schéma de communication qui évolue et s'enrichit ensuite d'une manière toute personnelle au fil de son avancée en âge. Sur cette structure individuelle viennent aussi se greffer les émotions, les ressources physiques, la présence ou non de lésions cérébrales, l'émoussement des sens, etc. avec un impact bien évidemment tout à fait variable d'une personne à l'autre.

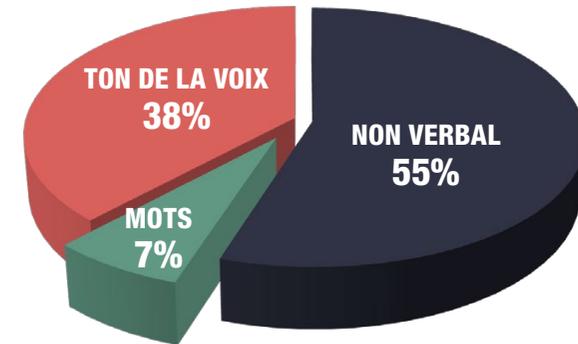
Le versant verbal de la communication : « Je vous dis que... »



En version orale ou écrite, le langage est une fonction très riche qui rassemble en un discours global, des sons spécifiques (les phonèmes oraux ou des graphèmes écrits), combinés en mots repris dans un dictionnaire (le lexique), organisés au sein de phrases (la syntaxe ou grammaire), choisies avec soin pour atteindre notre interlocuteur (la pragmatique).

Malgré leur importance, ces éléments verbaux sont rapidement relégués au second plan.

En effet, si tout un chacun s'accorde à dire que le non-verbal est important dans la communication, peu en connaissent les proportions respectives : plus de 90% de notre communication est d'origine non-verbale selon certains auteurs ! Avec 38% pour le volume, le débit et le timbre de voix et 55% pour le registre des gestes et des attitudes, le versant non-verbal regroupe les codes affectifs et imagés auxquels il ajoute les signaux de notre corps, nos attitudes, notre regard, notre posture, nos gestes, nos mouvements et mimiques, ou encore notre tenue vestimentaire.



Le versant non-verbal de la communication : « Je vous montre que... »



Dans le versant non-verbal, on trouve un florilège de manières de s'exprimer, parfois très curieuses d'ailleurs !



Certains gestes ou messages corporels sont codés et appris depuis le plus jeune âge au sein de sa culture tels que le clin



d'œil de connivence à son copain, un raclement de gorge pour rappeler à l'ordre ou faire savoir sa présence, un geste injurieux au chauffard qui nous dépasse à toute vitesse, le pouce levé pour encourager et féliciter, la main agitée pour se dire aurevoir, etc.



D'autres, par contre, sont très automatiques, comme le fait de rougir lors d'un compliment, croiser et décroiser les jambes au cours d'un entretien ou avoir les épaules qui s'affaissent face à quelqu'un qui vous exprime sa tristesse.

Nous sommes quand même très forts ! En effet, nous parvenons à comprendre le sens de certaines informations non-verbales sans même avoir la personne en visuel. Par exemple ?



Jeanne téléphone à son amie Caroline pour prendre de ses nouvelles. Cela fait quelques mois qu'elle se bat contre un cancer et Jeanne sait que sa dernière chimio n'a pas été facile à supporter. A sa question « comment vas-tu aujourd'hui ? », Caroline lui répond : « Ça va ». Si Jeanne s'en tient aux mots prononcés par son amie, elle peut en

conclure que le pire est passé. Et pourtant, au soupir produit avant le premier mot, au ton faible et au rythme lent, en l'absence de mots complémentaires et au silence qui s'ensuit... Jeanne sait tout de suite que son amie ne va pas bien. « Comment faire pour l'aider ? » se demande-t-elle ?



Qui n'a jamais vécu ces situations embarrassantes où verbal et non-verbal se percutent. On dit oui avec la tête et non avec le cœur... et bien souvent notre interlocuteur comprend très bien notre discordance ! On rougit, on fait semblant de rien, on fuit le regard, on répond trop et très vite... et on s'enfonce bien souvent encore plus. Mieux vaut en rire et prêter attention aux émotions qui nous dépassent. Que nous disent-elles de ce qui se joue en nous ?

Communiquer, une histoire de liens

Dans chaque famille, couple, fratrie, ou lien d'amitié, s'est construite une manière de communiquer toute personnelle. Pour certains, les mots sont prédominants, pour d'autres ce sont les gestes et les attitudes.

« Anne-Sophie a toujours été très proche de son père, Philippe. Amoureux des balades et de la montagne, ils ont parcouru des kilomètres et gravi des sommets ensemble. Et toujours en parlant, se partageant leurs moments de vie, discutant à bâtons rompus de l'avenir de la planète. Franchise et transparence ont nourri leurs liens. Alors, quand les lésions cérébrales ont rendu l'expression de Philippe difficile, quand il s'est mis à mélanger l'anglais et le français, les souvenirs passés et les moments présents, c'est la force de leurs liens antérieurs qui les a soutenus. Se comprendre finalement sans se parler, se faire du bien rien qu'en se regardant. Anne-Sophie souffre de voir son père diminué, leurs échanges lui manquent, elle n'est pas toujours certaine qu'il la reconnaisse, mais il lui sourit, il vient chercher ses mains et les pose sur sa tête. Et ça... ça fait du bien ! ».



ET EN CAS DE DIFFICULTÉS COGNITIVES ?

« *Qu'est-ce qu'il veut me dire quand il fait cela ? Quel est le sens de ses mots ? Il est dans son monde et je ne sais pas comment l'y rejoindre, j'aimerais lui faire comprendre, le ramener à la réalité* ».

Difficile pour des experts en langage que nous sommes de nous imaginer communiquer avec un autre adulte partiellement privé de ces capacités.

Si nous arrivons à comprendre ce qu'un tout petit enfant attend de nous en nous basant sur ses cris, ses morceaux de mots, sur les expressions de son visage ou sur ses gestes, nous ressentons néanmoins un très grand désarroi face à un adulte qui n'a plus accès aux codes habituels de la communication. Nous cherchons des bribes de mots, d'infimes indications du sens caché. Parfois nous refusons aussi d'octroyer du sens aux mots prononcés. Qu'est ce qui nous pose autant problème ? Qu'est ce qui nous déstabilise tant dans cette situation ?

Maladie de type Alzheimer et langage

Dans le cadre d'un diagnostic de maladie de type Alzheimer, on entend souvent parler d'aphasie. Il s'agit de l'ensemble des troubles langagiers, de compréhension et de production, qui peuvent être consécutifs à des lésions cérébrales et s'intensifier progressivement. Attention cependant aux raccourcis néfastes : même si votre proche peine douloureusement à trouver ses mots et exprimer ses idées, cela ne signifie pas pour autant qu'il n'est plus apte à comprendre ce que vous lui dites et à y réagir... parfois d'une autre manière !

Lésions cérébrales et versant verbal

« *Je sais ce que je veux dire, j'ai le mot sur le bout de la langue, impossible de l'énoncer. Mais ce qui m'énerve le plus, c'est quand ma femme le dit directement à ma place, sans me laisser le temps de le retrouver. Je sais qu'elle fait ça pour m'aider mais je me sens alors encore plus incapable et je perds le fil de mes idées* ».

Ces difficultés sont présentes à des degrés divers pour un grand nombre d'entre nous et à tous les âges. On peut avoir des difficultés à retenir des noms propres à 20 ans ou à 80 ans que cela doive être considéré comme anormal. Pas besoin de courir faire un diagnostic ! Ce qui compte, c'est l'impact que vos difficultés ont sur votre quotidien et sur celui de vos proches et le risque de voir votre communication se détériorer.

Les lésions cérébrales entraînent des particularités de langage parfois déconcertantes comme l'énoncé de phrases plus courtes ou incomplètes, la répétition des derniers mots de l'interlocuteur, ou la répétition des mêmes mots ou mêmes phrases hors contexte. Certains récits paraissent incongrus et les passages d'une idée à une autre sont plus fréquents. Par écrit, la personne peut présenter des difficultés à rédiger des phrases, à retrouver l'orthographe de mots autrefois bien connus ou former difficilement ses lettres. Les automatismes comme la signature restent par contre plus longtemps préservés. Mais le stress peut faire perdre ses moyens même pour ce que l'on sait encore parfaitement dire et écrire seul !

Sur le versant de la compréhension, le sens des mots peut s'émousser et éloigner votre interlocuteur du sens que vous avez donné à votre message. Et lorsqu'on ne comprend pas bien l'autre, on peut agir d'une façon tout à fait inappropriée. Il ne s'agit pas d'un trouble du comportement mais bien d'un souci de communication à l'origine du comportement. Comme si les deux interlocuteurs se parlaient, sans en avoir conscience, avec deux langues tout à fait différentes.

Si le discours produit est parfois très difficile à comprendre, on ne peut dénier à la personne son intention profonde de communiquer. « *Je n'ai plus les mots pour te parler mais je veux quand même te dire des choses, écoute-moi et entends-moi, regarde-moi !* ».

Lésions cérébrales et versant non-verbal

« Mon père ne me parle presque plus, plus un mot, parfois un bruit... mais avec ses yeux, dans son regard, il me dit tellement de choses ! »

La communication non-verbale semble résister plus longtemps aux effets des lésions cérébrales. Quand les mots font défaut ou semblent improbables, ce sont les gestes et les expressions faciales qui prennent tout leur sens.



La personne en difficulté peut s'exprimer longtemps par le biais du non verbal mais aussi comprendre les signaux qui lui sont fournis. Les proches relèvent particulièrement les signes de malaise ou de souffrance mais la joie et le bien-être sont également présents et exprimés. Peut-être plus intensément, avec moins de barrières qu'avant ; ou peut-être plus faiblement et avec moins de précision ; avec des difficultés à en saisir le sens dans toutes ses nuances, tant pour l'un que pour l'autre.

Quand le mal-être, l'anxiété et la frustration sont le lot quotidien et que les mots se bousculent dans la tête, le corps prend alors parfois le relais.

Les gestes et les attitudes violentes qui surprennent l'entourage sont à considérer comme une expression comportementale de ce mal-être impossible à exprimer. Et finalement, dans ces moments si douloureux que la personne peut vivre, où elle ne se reconnaît plus vraiment elle-même, les comportements considérés comme anormaux sont peut-être à envisager comme une réaction assez normale, un élan vital.

Lésions cérébrales et contexte cognitif

« Le problème avec Maman, ce ne sont pas les mots. C'est plutôt que ce sont toujours les mêmes mots qu'elle répète inlassablement ! »

Les difficultés de communication ne sont pas à considérer de manière isolée malheureusement. Pour la personne concernée, la mémoire fait également en partie défaut et vient alors diminuer les ressources disponibles pour communiquer. Ne pas se souvenir de la question que l'on vient de poser, ou ne pas comprendre et retenir la réponse à cette question, entraîne alors bien souvent une répétition de cette question. Parfois 10 fois, parfois beaucoup plus. Et la concentration amoindrie n'améliore pas les choses : « Dès qu'il y a plusieurs personnes dans la pièce, mon époux ne comprend plus rien. C'est comme si toutes les conversations et tous les bruits l'empêchaient de parler et de comprendre ».

Ce que l'on attribue dès lors assez intuitivement à un problème de langage et de communication est plutôt à mettre en lien avec la mémoire défaillante, la concentration, ou les troubles du raisonnement qui rendent le discours confus.



Si nous sommes démunis car nous ne savons plus utiliser nos automatismes de communication habituels, il n'en reste pas moins que nous sommes, dans une certaine mesure, capables de nous adapter à la situation. Comme avec quelqu'un qui ne parle pas notre langue, en terrain inconnu, nous cherchons une manière de nous réunir et de nous comprendre.

Pour la personne ayant des difficultés cognitives, c'est beaucoup plus difficile de s'adapter et s'ajuster. Ce qui est dit ou montré l'est souvent sans filtre, pensé et exprimé tel quel. S'adapter requière des facultés cognitives et de raisonnement qui lui font en grande partie défaut... à nous alors à nous montrer créatifs, imaginatifs dans notre nouveau mode de communication.

N'ayons pas peur d'oser et d'éventuellement nous tromper !



CONTINUER A COMMUNIQUER

Quand les mots font défaut ou que la personne nous tient des propos confus et que nous sommes déstabilisés, comment retrouver une proximité et se sentir à nouveau liés ? « *On a toujours été très proches avec mon mari, presque fusionnels. On pensait souvent la même chose en même temps. Quand il rentrait du travail, rien qu'à sa façon d'ouvrir la porte et de se débarrasser de son manteau, je savais s'il avait passé ou non une bonne journée. Et maintenant, j'ai parfois l'impression d'avoir un étranger à mes côtés* ».

Pas de recette toute faite, pas de liste de commandements... même si cela peut paraître bateau de le rappeler, c'est bien un principe de base. En fonction des liens que vous avez avec votre proche, de votre histoire, de vos atouts à tous les deux, des difficultés qui ont surgi, du moment présent et des expériences passées... la communication peut prendre une toute autre forme. Et ce qui hier semblait vous convenir à tous les deux, par exemple un silence ou une non-réponse, peut être la goutte d'eau dont jaillira la colère le lendemain.

Se mettre quelques minutes à la place de son proche en difficulté, pour se décentrer de soi et tenter d'approcher son ressenti, cela peut déjà aider à voir le monde à travers ses yeux et mieux imaginer ce qu'il ressent.

Imaginez... quelles seraient vos réactions ?

« Vous savez que vous devriez comprendre l'autre, mais impossible, vous ne comprenez pas », « Vous voulez dire quelque chose, mais ce qui sort ne correspond pas à vos idées et l'autre vous regarde interloqué », « vous posez une question pour la première fois et l'autre semble agacé de vos répétitions », « ce mot si simple, vous êtes certain de le connaître mais il vous est devenu inconnu », « vous avez le sentiment d'être un étranger dans votre propre langue ».

DES PRINCIPES GÉNÉRAUX

D'UN ADULTE
À UN AUTRE
ADULTE

CONTINUER
À PARLER

SE FAIRE
CONFIANCE ET SE
FIER À L'AUTRE

SE BRANCHER
SUR UN AUTRE
CANAL

INTIMITÉ
ET TERRITOIRE,
MON ESPACE ET
TON ESPACE

SEMBLABLES
MAIS SI
DIFFÉRENTS

LE PLUS
PRÉCIS
POSSIBLE

PARTAGER
DES SOUVENIRS
COMMUNS

AU RYTHME
DE L'AUTRE

OSER ABORDER
LES SUJETS GRAVES
OU TRISTES

RÉAGIR
AUX PROPOS
CONFUS

QUAND LA
COMMUNICATION
PREND UNE MAUVAISE
TOURNURE...



D'un adulte à un autre adulte

Pourquoi l'absence de mot nous amène-t-elle parfois à conclure à un « retour en enfance » ? « *J'ai bien élevé 4 enfants, je sais comment faire ; ça devrait fonctionner avec mon mari et pourtant dès que je lui dis ce qu'il doit faire, dès que je lui montre où est son erreur, il s'énerve. Pas moyen de se parler sans finir par se crier dessus* ».

Même si certains nouveaux comportements de votre proche vous font penser à ceux d'un enfant, il reste un adulte à part entière qui a une vie devant et derrière, qui a appris et est devenu expert dans certains domaines. L'accompagner tel un enfant est peu productif et il risque de vous le faire comprendre d'une manière très directe. Parlez-lui donc comme un adulte et soyez attentif à ce que votre langage corporel soit bien en phase. Évitez de le « gronder », « punir » ou « réprimander ». Ce qu'il vit est déjà assez difficile comme cela.

Choisissez des mots d'adultes et osez lui parler des sujets qui sont importants pour lui. En vous exprimant en face à face, calmement, sans crier, en articulant posément, en laissant place au silence pour donner à votre proche le temps d'intégrer ce que vous venez de dire. Vous vous donnez à tous les deux des chances supplémentaires de vous comprendre.

Continuer à parler

Au fil des jours, quand le langage s'étirole, nombreux sont les interlocuteurs de la personne en difficulté qui finissent par ne plus lui parler. En toute bonne foi, parce qu'ils ne savent plus que dire, qu'ils ont l'impression que c'est inutile, qu'ils s'énervent à répéter. Et pourtant...

« *Annie manifeste clairement son exaspération de voir autant de monde graviter autour d'elle. Elle s'exprime très difficilement verbalement mais montre de la colère et de la frustration. Elle refuse d'ouvrir à l'aide-familiale qui arrive l'après-midi quand sa fille, le médecin, l'infirmière et le kiné se sont déjà succédés au matin. « Tous des voleurs », crie-t-elle au travers de la porte à la professionnelle désemparée* ». Lors de la réunion d'équipe, en partageant leurs ressentis, les professionnels se sont bien

rendu compte qu'ils étaient chez Annie un peu comme dans un moulin, à faire une succession de tâches de santé ou de ménage, sans presque plus l'intégrer et sans vraiment lui parler. Ils ne se présentent plus car la connaissent depuis longtemps. Ils ont la clé et prennent de nombreuses décisions pour elle sans plus la concerter... « elle ne comprend plus de toute façon ! ».

Quelques pistes

Soyez donc attentif à inclure votre proche dans les conversations qui le concernent en évitant de parler de « lui » en sa présence comme s'il était absent ou ne pouvait pas comprendre : « *Papa, je raconte à l'infirmière comment tu as chuté ce matin. Dis-moi si je me trompe ou si j'exagère* ». Regarder l'autre est une manière de l'inclure, lui laisser le temps d'intervenir s'il en manifeste le souhait en est une autre.

Les conversations à plusieurs peuvent être un vrai supplice pour votre proche en difficulté car cela demande des capacités de mémoire et de concentration très performantes. Privilégiez donc les moments en duo ou trio et multipliez les courtes visites plutôt que les grandes réunions familiales, vous vous sentirez tous davantage comblés !

Se faire confiance et se fier à l'autre

La confiance que vous avez l'un dans l'autre est primordiale. Car votre proche ne peut bien souvent plus se baser sur ses certitudes, sur ses propres souvenirs, pour savoir si ce qu'il vit, ce qu'il craint ou ce qu'il ressent est réel. Vous lui racontez que vous êtes passé la veille alors qu'il vous dit ne pas avoir eu de visites de toute la semaine car lui n'en a plus souvenir. Il doit alors se fier davantage à vos propos pour le croire. Il doit donc avoir plus confiance en vous qu'en lui-même. Peut-on s'imaginer balayer ses propres certitudes (tu n'es pas venu) pour croire l'autre au-delà de tout (tu es venu mais je n'en ai plus aucun souvenir) ?

Soyons digne de la confiance que toutes ces personnes nous octroient et privilégions la sincérité et l'authenticité avec elles. Mentir sur un événement, sur une réponse à une question tant de fois répétée, peut paraître adéquat sur le moment même car cela semble apaiser l'angoisse, mais cela peut avoir pour effet d'augmenter l'occurrence de ces questions. A moyen terme, le mensonge et la dissimulation nuisent à la relation. Quand il faut introduire de l'aide à la maison, faire appel à des aides familiales ou prendre la décision d'entrer en maison de repos, difficile alors de faire confiance, de collaborer avec un proche dont on n'est plus certain de la sincérité des propos.

Se brancher sur un autre canal

Quand les mots font défaut, n'hésitez pas à explorer d'autres voies. Regarder l'autre, lui sourire, lui tenir le bras ou poser sa tête sur son épaule, peuvent aider à se sortir d'un mauvais pas quand les mots ne font que nous enfoncer davantage. Quelques gestes valent souvent mieux qu'un long discours.

Et puis, quand les mots et les gestes vont dans le même sens, le message n'en est que mieux compris. Comme par exemple, lorsque vous souhaitez rassurer l'autre en lui disant votre présence, une main posée délicatement sur l'avant-bras ou sur l'épaule (si l'autre est d'accord et si votre mode de relation vous le permet) n'en aura que plus de force.



Intimité et territoire, mon espace et ton espace

Respecter la pudeur, le territoire et l'intimité, c'est important. Si toucher l'autre peut aider à transmettre un message que les mots ne portent plus seuls, il ne faut pas que cela devienne une injonction valable pour tous et à tout moment. Tout dépend de la relation initiale que vous aviez avec votre parent, du lien que vous aviez créé ou encore de l'envie et le besoin que vous avez tous les deux de faire évoluer votre relation. Les contacts de proximité ne trouvent leur sens que quand ils sont approuvés par les deux interlocuteurs.

Semblable mais si différent

Martine est l'épouse de Michel, 78 ans, qui vit avec des difficultés cognitives croissantes et des soucis pour s'exprimer. Il est devenu plus taciturne, ne souhaite plus s'engager dans les activités qui lui tenaient pourtant tant à cœur autrefois. Il suit Martine partout et semble toujours ailleurs, dans « son monde » comme l'exprime Martine. « *C'est étrange, parce que c'est comme si j'avais perdu mon mari, ce n'est plus lui ; mais il est en fait toujours là, tout à fait différent. Je reconnais parfois des façons d'être, de faire, ou des petits gestes qui étaient déjà présents avant mais j'ai du mal à m'en satisfaire et à en profiter. Je suis dans le manque et je me sens seule* ».

Cette notion de perte ambiguë est fréquemment rapportée par les proches et en particulier par les conjoints à qui il est souvent conseillé de « faire son deuil ». « *Il n'est pas mort quand même, c'est toujours mon mari* » rétorque Martine.

Comment continuer à être en lien avec cet autre devenu à vos yeux, si différent ? Peut-être en essayant de vous connecter à nouveau à ce qui faisait auparavant le cœur de votre relation : la confiance que vous aviez l'un en l'autre, l'indépendance qui vous caractérisait tous les deux, le calme de votre quotidien. Essayez de chercher des moments au cours desquels ces valeurs peuvent à nouveau trouver une place : « *J'ai arrêté de faire appel aux services de la neuropsychologue quand j'ai compris que ce qu'elle me demandait et que je trouvais légitime, c'est-à-dire sti-*

muler la prise d'initiatives de mon mari, me mettait dans une situation où je devais « guetter » ses moindres faits et gestes et les consigner. Nous qui avons toujours été très libres et dans la confiance l'un envers l'autre, cela finissait par bousiller nos journées ».

Certains problèmes n'en sont peut-être pas vraiment si on les regarde par une autre partie du prisme : « *Il s'est toujours lavé le premier le matin et moi je suivais. Pendant ma douche, il préparait le petit-déjeuner que l'on prenait ensemble dans le calme. Maintenant, il prend beaucoup plus de temps et moi je trépigne derrière la porte. Le petit déjeuner est devenu un moment de tension. Jusqu'à ce que j'accepte de changer le cours des choses pour privilégier le partage du café en toute sérénité. Je me lève d'abord, je prends ma douche et pendant sa toilette je mets la table. Bien souvent je grignote déjà un peu mais nous continuons ensuite ensemble et c'est beaucoup plus agréable. On avait toujours fait pareil depuis presque 40 ans et j'avais l'impression que j'abandonnais la bataille si j'acceptais le changement. Finalement, ça en valait la peine ! »*

DES CONSEILS PLUS SPÉCIFIQUES

Le plus précis possible

« *Bonjour Marcel... alors, c'est l'heure de midi, on va manger ? Venez, on va au restaurant.* » Marcel accepte l'invitation de s'installer à table, devant l'assiette qui est posée. Il semble néanmoins attendre quelque chose. « *Et toi, tu ne manges pas ? Viens t'asseoir près de moi* » exprime-t-il à l'aide-soignante. Il ne comprend pas pourquoi la jeune femme décline sa proposition et finit par se lever pour la suivre. Elle le raccompagne plus fermement à sa place mais Marcel n'y reste que quelques instants, revenant vers elle. L'agacement la gagne. Effectivement, c'est bel et bien une proposition de partager un repas ensemble qu'elle vient de lui faire. Derrière son « on » – « pronom indéfini malhonnête » – c'est bien le « nous » qui se cache : nous allons nous rendre au restaurant et manger ensemble. C'est du moins ce que Marcel a entendu, lui qui a gardé une compréhension au premier degré.

S'exprimer avec clarté et simplicité, sans être simpliste ni infantilisant est crucial pour soutenir une meilleure compréhension. Pour ce faire, mieux vaut éviter les doubles sens ou les phrases à rallonge au cours desquelles même celui qui s'exprime finit par perdre le fil de ses idées.

Quelques pistes

- Faites la chasse au « on » surtout si vous ne vous incluez pas dans la proposition ! : « je te propose de t'aider à te déshabiller » au lieu de « on va se déshabiller » ;
- Simplifiez vos phrases en évitant les doubles sens ou double négation : remplacer par exemple « ne faudrait-il pas que tu prennes ton médicament » par « je t'ai préparé ton médicament. Il est à côté de ta tasse de café. Tu le prends quand tu veux maman » ;
- Si vous éprouvez des difficultés à vous comprendre, n'hésitez pas à reformuler, à proposer d'autres mots, à suggérer ce que vous avez compris : « Est-ce que c'est bien cela que tu veux dire ? », « Il me semble que tu parles de ton chien, mais je n'en suis pas certaine », « Je ne comprends pas ce que tu veux dire, mais par contre tu m'as l'air énervé ».
- Préférez, dans la mesure du possible, un ton de voix calme et posé. Pas besoin de crier, cela aura plutôt l'effet de vous couper l'un de l'autre.
- Privilégiez les propositions et suggestions « Je comptais aller faire un tour au jardin, ça te dit de m'accompagner ?... Je vais chercher ta veste ? », plutôt que les ordres et consignes « Viens avec moi au jardin ! ». Imposer entraîne plus fréquemment (et naturellement) une réaction d'opposition plutôt que de collaboration et brise les envies. Laissez à l'autre la liberté de choisir... et de refuser.

Partager des souvenirs communs

Les mises en échec sont source de malaise et altèrent l'estime de soi. Alors mieux vaut partir tous les deux gagnants et éviter ce qui met vraiment en difficulté, ce qui exaspère. Demander à l'autre « tu te souviens de nos vacances en Suisse » ou « c'est qui sur la photo entre nous ? » ouvre le gouffre de l'oubli et vous éloigne encore un peu plus l'un de l'autre. Votre proche tente alors de s'en sortir, « mais oui je sais quand même, pour qui tu me prends ! c'est... allez... » et finalement se retrouve démuné devant vous.

Proposez-lui plutôt de partager vos souvenirs, vous lui prêtez ainsi une partie de votre mémoire et vous vous rejoignez l'un l'autre : « J'ai toujours adoré nos vacances en Suisse, les sentiers étroits de montagne qu'on descendait à vive allure, les vaches et leurs grosses cloches. Une fois on est partis trop tard pour la randonnée et on s'est retrouvé coincés par l'orage, à l'abri dans un renforcement de caillasse, quelle frayeur ! » Et si vous le faites en feuilletant un album de photos, cela n'en sera que plus agréable.



Au rythme de l'autre

N'ayez pas peur de vous ajuster au rythme de l'autre, à son débit, à ses pauses et silences. Ne pas se parler ou laisser du vide s'installer sont une opportunité pour votre proche de rassembler ses idées, de prendre une pause, de décider de reprendre ensuite la parole, de trouver ses mots ou d'autres. En avançant pas à pas ensemble, vous prenez plus de temps certes, mais vous êtes réellement présents l'un à l'autre. La qualité de la présence prime sur tout et est tellement plus importante que la longueur du temps ou la quantité de moments partagés.

Oser aborder les sujets graves ou tristes

On a souvent tendance à éviter les sujets qui rendent tristes, qui risquent de rappeler des souvenirs traumatiques ou de susciter une série de questions auxquelles on ne saura pas vraiment répondre. *« Je n'ai pas dit à maman que papa était mort car elle va bien pour l'instant, dans sa maison de repos, elle est comme dans un cocon et j'ai peur de perturber son équilibre ».*

Et pourtant, s'est-on alors demandé si cette épouse aurait souhaité qu'on la prive de l'occasion de se rendre devant le cercueil de son mari ? Qu'on l'empêche de l'embrasser une dernière fois ? Qu'on lui taise son décès ? Le traumatisme vient bien plus souvent de ses propres peurs qu'on projette sur l'autre et des craintes de nos réactions face à sa détresse. On a le droit d'être triste, de pleurer de détresse ou de crier de colère, même avec un diagnostic de maladie d'Alzheimer.

QUAND LA COMMUNICATION PREND UNE MAUVAISE TOURNURE...

Comprendre et désamorcer la violence

« Je me sens agressée et je me défends. Tu fais de même... et ça nous énerve ! »

On entend souvent parler d'agressivité dans le cadre d'un diagnostic de maladie de type Alzheimer, comme si c'était un symptôme définitivement inhérent au diagnostic.

« Ce qui me fait peur, c'est qu'un jour je vais devenir agressive » nous dit Astrid. « Une fois je me suis énervée sur l'aide-soignante qui voulait absolument rentrer dans la salle de bain alors que je préfère me laver seule et qu'en plus je ne la connaissais pas celle-là. Elle a voulu ouvrir la porte et je lui ai crié dessus « dehors ! » en poussant la porte contre elle. Ça m'a fait peur de réagir aussi violemment alors que je suis plutôt douce d'habitude. Si ça s'empire, on finira par m'enfermer ».

Si nous parlions plutôt de communication, de colère, de frustration, d'attitude de défense plutôt que d'agressivité ? Car dans l'agressivité, la composante de nuire à l'autre prend une place importante qui est finalement très rarement présente dans ce cadre-ci. *« Ce n'est pas pour lui faire du mal que j'ai poussé si fort la porte et que j'ai crié » reprend Astrid. « C'est parce que je voyais qu'elle ne comprenait pas mon refus, qu'elle insistait comme si je n'avais pas le droit de refuser sa présence. C'est contre la situation que je me suis révoltée ».*

Face à des situations tout à fait nouvelles, dans des états émotionnels qu'elles n'avaient jamais vécus comme tels auparavant, certaines personnes vont réagir de manière virulente.

Lorsque le conjoint se transforme malgré lui en infirmière pour faire la toilette, lorsque les enfants insistent pour arrêter la conduite automobile, lorsque le voisin vient surveiller pour être certain que tout se passe bien... en tant qu'adulte, ce sont des situations qui sont finalement très violentes et contre lesquelles il est assez normal de se révolter.

Privilégions donc les termes d'expression et de communication plutôt que d'agressivité et violence, et cherchons-en la cause. La toilette peut être donnée moins souvent, et plutôt par une infirmière que par l'époux décontenancé. Et si les objets sont rangés dans les mauvais tiroirs, est-ce vraiment grave ? Un vêtement qui gratte, des chaussures trop serrées, des appareils auditifs qui sifflent, une douleur intestinale ou des bruits de travaux dans la rue qui angoissent... c'est en observant son proche, en réfléchissant au contexte d'apparition des comportements déroutants et surtout en mettant le doigt sur les moments au cours desquels ils sont absents, qu'on peut alors cibler les facteurs de cause et

agir dessus. « *Il ne s'énerve jamais pendant la douche si c'est Vinciane qui la lui donne. Avec toutes les autres, c'est la crise et elles n'en peuvent plus. Vinciane le laisse se déshabiller pendant qu'elle prépare toutes ses affaires et fait couler l'eau pour qu'elle soit bien chaude avant de l'inviter à y entrer. Jamais il ne refuse. Il déteste quand on insiste et surtout avec les éclaboussures de l'eau froide de départ.* »

Réagir aux propos confus

Lorsque les réalités semblent différentes, tenter d'argumenter ou de raisonner est souvent vain et source de conflits. Si l'objectif de vos propos est de faire en sorte que votre proche se souvienne, qu'il se rende compte et qu'il corrige le tir... vous êtes alors sur une voie sans issue qui entraîne incompréhension mutuelle, frustration et énervement.

L'un comme l'autre, vous détenez une part de vérité qui est la vôtre. Georges est prêt sur le pas de la porte pour se rendre au travail. Retraité depuis plusieurs années, il vit avec son épouse Jacqueline. Presque tous les matins, le même scénario se répète. Manteau sur le pyjama, pantoufles aux pieds et cartable à la main, Georges embrasse son épouse et lui souhaite une bonne journée puis tente d'ouvrir la porte... en vain. Jacqueline ne sait plus comment réagir. Elle lui a déjà tant de fois expliqué qu'il était retraité, démontré son âge carte d'identité à l'appui, montré les photos de la fête organisée par ses anciens collègues pour sa retraite, etc. qu'elle n'en peut plus. Alors maintenant elle verrouille la porte, s'enferme dans la salle de bain pour faire sa toilette le temps que cela passe, et puis elle se rend à la cuisine pour prendre le petit déjeuner et attend que Georges la rejoigne. Il tempête contre la porte, lance son cartable dans la pièce mais finit par se calmer devant la table dressée. Que faire d'autre ?

Si argumenter ou expliquer sont des stratégies qui demandent à votre proche des facultés de raisonnement efficaces qui lui font en partie défaut, ignorer ses propos et faire semblant de rien n'est pas bénéfique à votre relation. Votre proche risque d'avoir l'impression que vous le niez, qu'il est devenu transparent et qu'il n'a plus de valeur à vos yeux.

C'est important pour votre proche qu'il se sente considéré et reconnu dans ce qu'il vit et dans ce qu'il vous dit, même si ce n'est pas réel à vos yeux. A son époux qui veut partir au milieu de la nuit pour se rendre au travail, Germaine répond « *Je te sens tracassé par quelque chose, ça te dirait qu'on en parle ensemble devant une bonne tasse de lait chaud ? Ça t'arrivait souvent quand tu travaillais et que tu avais une réunion importante. Tu passais la nuit à te lever et à faire les 100 pas. Seule une bonne tasse de lait au miel te faisait du bien. Moi je suis fatiguée, j'aimerais encore dormir mais j'ai l'impression qu'il y a quelque chose qui t'a réveillé* ». Le fait de reconnaître ce que René vit, c'est-à-dire l'angoisse d'être en retard au travail, l'angoisse de ne pas être à la hauteur de ses engagements lui permet de se sentir reconnu dans ses émotions, de savoir qu'elles ont de la valeur aux yeux de son épouse. Pas besoin d'abonder dans son sens (tu iras au travail tout à l'heure ou quand le réveil aura sonné), pas besoin non plus de le raisonner (tu as pris ta retraite depuis 20 ans maintenant), mais aller à la rencontre de ses émotions et les partager avec lui. Cette disponibilité émotionnelle n'est pas toujours possible quand on est soi-même fatigué ou énervé. On fait alors le mieux possible avec les moyens dont on dispose sans être trop dur avec soi-même par la suite.

Quelques pistes

- Ne tentez pas d'argumenter ni de raisonner
- N'essayez pas de faire diversion et ne reportez pas le problème, ce qui risquerait d'entraîner frustration ou colère
- Reconnaissez et considérez ce que vit votre proche : « C'est dur pour toi »
- Regardez ensemble le problème, du même côté
- Evoquez ses émotions : « Tu m'as l'air bien en colère »
- Parlez du sujet qui tracasse votre proche : « Le travail, c'était si important pour toi »

ENTOURAGE : ACCOMPAGNER EN PRENANT AUSSI SOIN DE SOI

Vous l'avez sûrement déjà bien entendue cette phrase qui vous suggère de ne pas vous oublier, de prendre soin de vous, de ne pas donner toute votre énergie à votre proche. Facile à dire mais tellement difficile à mettre en place dans la vie de tous les jours et ce pour plusieurs raisons. Vous ne voulez pas l'abandonner, vous ne voulez pas qu'il se sente seul, qui plus est pour prendre du bon temps pour vous. De plus, bien souvent il ne veut pas d'aide extérieure et vous n'arrivez pas à l'en convaincre. Et puis, qui mieux que vous sait exactement ce dont il a besoin, les petites choses qui le rassurent et lui font du bien ? Et enfin, quand vous avez du temps, il y a tellement de choses à faire que vous avez laissées de côté. Alors, pour toutes ces raisons, vous continuez à l'accompagner envers et contre tout.

Pourtant, vous aider vous, c'est la meilleure manière d'améliorer les capacités et la qualité de vie de votre proche en difficulté. C'est prouvé. Mieux que tous les médicaments disponibles actuellement, c'est l'accompagnement des aidants qui est le plus efficace pour soutenir la personne qui a un diagnostic de maladie d'Alzheimer.

Reconnaître ses propres émotions

Quand c'est difficile de se faire comprendre et qu'il faut se répéter, on peut rapidement et légitimement ressentir de l'exaspération, du stress et la sensation de ne plus être en phase avec l'autre. « Il le fait exprès ! C'est uniquement avec moi qu'il réagit comme ça ! Est-ce que cela sert encore à quelque chose de tenter de lui faire comprendre ? ».

Vous avez le droit d'être surpris, énervé, agacé, effrayé, découragé... et vous avez aussi le droit de l'exprimer à votre proche. « Tu m'as fait mal, cela me rend triste quand tu me parles comme cela, je suis énervé et je m'énerve sur toi, tu as raison ce n'est pas juste. Je crois que je suis fatigué et je vais me reposer un peu avant de venir t'aider. »

Par contre, si vous sentez que cela devient votre lot quotidien et que l'impact sur votre relation n'est plus équilibré, mieux vaut se tourner vers un professionnel qui pourra vous aider à comprendre ce qui vous met dans cet état et trouver avec vous des moyens de prévenir les réactions qui ne vous font du bien ni à l'un ni à l'autre. Et même si vous n'avez jamais eu besoin des services d'un psychologue auparavant, accompagner un proche âgé qui souffre de difficultés cognitives est tellement demandeur en ressources physiques et morales, que ce serait cette fois vraiment dommage de s'en priver.

Faire appel à de l'aide pratique

Osez l'expérience de faire appel à de l'aide, une toute petite étape à la fois. Commencez par quelque chose de simple, qui ne vous envahit pas trop tous les deux. Une personne qui vient vous aider pour le ménage ou qui vient passer une heure auprès de votre proche pendant que vous allez faire les courses. L'aide peut se traduire par l'organisation de bons moments pour votre proche avec par exemple une aide-familiale (une balade, un café en centre-ville, etc.) pendant que vous réalisez vos tâches plus sereinement.

N'hésitez pas à progressivement combiner différents types de relais. Des professionnels pour les moments plus complexes, plus longs ou nécessitant plus de compétences, des voisins pour les relais ponctuels et de plus courte durée, des amis pour les sorties ensemble d'un weekend, un bénévole pour la partie de cartes à laquelle vous n'avez aucune envie de participer, etc.



La communication, c'est un outil commun, banal a priori, mais magique et fragile ! Préservons-la !

Les difficultés cognitives et les situations qu'elles engendrent ne la rendent pas du tout impossible mais nous demandent de nous adapter. C'est possible !

VIEILLESSES PLURIELLES

Vieillesse plurielles est une collection de brochures informatives et concrètes éditées par l'asbl **Le Bien Vieillir** pour s'informer sur des sujets importants dans le domaine du vieillissement. Tout en nuances, cette collection se dégage des stéréotypes et prend de la hauteur pour s'intéresser à toute la diversité de l'avancée en âge.

Cette collection s'adresse aux particuliers et professionnels concernés, avec le souhait de rendre accessibles les données légales, scientifiques et éthiques et de répondre aux questions du quotidien. Pour comprendre les enjeux de ces thématiques, la manière dont elles sont traitées actuellement et le vécu des personnes concernées mais aussi pour identifier des ressources utiles et des pistes pour accompagner autrement.

DES VIEILLESSES PLURIELLES, DES REGARDS NUANCÉS, DES PRATIQUES BIENVEILLANTES



Le Bien Vieillir, Centre d'accompagnement en vieillissement, est une asbl fondée en 2004 comptant aujourd'hui une équipe de 2 salariés et 13 collaborateurs indépendants qui défend une vision humaniste, positive, bienveillante et réaliste de l'avancée en âge : le vieillissement ne se résume pas aux difficultés mais s'ancre dans les ressources et l'expertise. Le Bien Vieillir développe des approches bienveillantes fondées sur l'autonomie, la participation et la réappropriation de soi qui se concrétisent en trois services majeurs :

1. la formation des **professionnels** actifs dans le grand âge,
2. l'accompagnement éthique et organisationnel des **institutions**,
3. l'accompagnement psychologique des **personnes** concernées par un vieillissement difficile.

LE BIEN VIEILLIR L'AUTONOMIE VRAIMENT !



C'EST MA VIE ! CENTRE DE CONSULTATIONS PSYCHOLOGIQUES

C'est Ma Vie ! est un centre de consultations psychologiques. Une équipe spécialisée en vieillissement cognitif (troubles de la mémoire, de l'attention et des réactions, maladie d'Alzheimer, ...) y propose un accompagnement ponctuel ou régulier de personnes concernées par un vieillissement cognitif difficile (dans le cadre ou non d'un diagnostic de maladie de type Alzheimer) et/ou de leurs proches, sous la forme de consultations individuelles, de famille ou de groupes de parole.

Les interventions, non-médicalisées et bienveillantes, soutiennent une démarche progressive et respectueuse de chacun afin d'exprimer les difficultés et d'identifier des solutions et des intervenants.

Les consultations sont au prix de 50 euros au bureau de Namur et de 60 euros à votre domicile.

Vous vous posez des questions sur la manière de communiquer avec votre proche et souhaiteriez en parler en toute discrétion ? N'hésitez pas à prendre rendez-vous avec l'une des psychologues du centre C'est Ma Vie !

Des vieillesse plurielles, des regards nuancés, des pratiques bienveillantes

VIEILLIR AVEC DES DIFFICULTÉS COGNITIVES ET RESTER EN LIENS... CONTINUONS À COMMUNIQUER !

- Quand les mots font défaut, comment comprendre l'autre et se faire comprendre ?
- Pourquoi certaines manières de réagir sont-elles sources d'irritation pour l'un comme pour l'autre ?
- Faut-il mentir, raisonner, aller dans son sens ou faire semblant de rien ?
- Et moi dans tout cela ?

Ce guide vous informe et vous aide à trouver des pistes pour communiquer de la manière la plus adaptée à votre relation.



LE BIEN VIEILLIR ASBL

Rue Lucien Namèche, 2bis
5000 Namur

Tél. : 081/65.87.00

E-mail : lebienvieillir@skynet.be

www.lebienvieillir.be



Avec le soutien de la Wallonie

