

3

La communication

Handicap et maladie d'Alzheimer
Guide pratique





La communication

Le mot « communiquer » vient du latin *communicatio*, qui veut dire « mise en commun ». C'est une fonction essentielle : elle permet de transmettre une information, de la recevoir, d'être en relation avec autrui, d'exister socialement. La maladie d'Alzheimer va rendre la communication de plus en plus difficile : la personne malade aura du mal à exprimer ce qu'elle veut, ce qu'elle ressent, à comprendre les informations qui lui sont données. Elle pourra avoir tendance à s'isoler, à éviter les interactions. Elle pourra aussi être mise à l'écart par son entourage, qui ne la considérera plus comme une interlocutrice légitime.

Pourtant, les difficultés inhérentes à la maladie n'enlèvent en rien la nécessité impérieuse de rester en relation avec autrui. Ce sont donc les interlocuteurs de la personne malade qui devront adapter leur posture et leurs modes de communication pour permettre le maintien de la relation.

Avec la maladie d'Alzheimer, les difficultés de communication vont **évoluer de façon progressive**. L'évolution peut être **plus brutale avec certaines maladies apparentées**, principalement l'aphasie primaire progressive, qui affecte particulièrement les régions du cerveau qui servent au langage.

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, la personne malade pourra souvent **pallier et invisibiliser les difficultés dans un premier temps**, surtout si elle dispose d'un vocabulaire conséquent : il est plus facile, si l'on ne trouve pas un mot, de le remplacer par un autre quand on dispose d'un « stock » important.

Les principales difficultés rencontrées par la personne malade seront relatives à :

L'expression :

- **Trouver le mot juste.** La personne pourra avoir tendance à chercher ses mots quand elle s'exprime ou à utiliser un mot à la place d'un autre. Elle sait ce qu'elle veut, mais elle n'arrive pas à l'exprimer.
- Progressivement, elle aura tendance à **utiliser un même mot pour désigner différentes choses**, comme « truc » ou « machin », ou n'importe quel mot. Elle aura également tendance à faire usage de **phrases stéréotypées** (des phrases redondantes, avec les mêmes mots et / ou expressions).
- Les difficultés concernent autant **la perte du mot que l'orthographe ou la syntaxe, l'écriture**. Même copier peut devenir compliqué car l'imitation peut ne plus fonctionner.
- Certains troubles peuvent accentuer les difficultés de communication, comme **la perte de vocabulaire mais aussi de culture générale**, voire des difficultés d'articulation (rare).

La compréhension :

- **Comprendre le sens des mots qu'elle entend.**
- Si elle n'est pas native du pays, elle **oubliera plus vite sa langue d'adoption** et pourra reprendre l'habitude de communiquer dans sa langue maternelle, qu'elle perdra plus tardivement.

L'attention :

- **Garder le fil de la conversation**, y compris le fil de sa pensée lorsqu'elle s'exprime.
- **Rester concentrée** lorsque les conversations sont longues.



Le saviez-vous ?

L'aphasie primaire progressive est une maladie apparentée, une forme langagière de la maladie d'Alzheimer. Dans cette pathologie, le langage est particulièrement atteint, les personnes malades rencontrent des difficultés de communication alors même qu'elles sont encore capables de faire beaucoup de choses.

D'autres difficultés impacteront le comportement de la personne :

- Avec les troubles de la mémoire, des **préoccupations anciennes** (conflits voire traumatismes) **peuvent ressurgir et devenir actuelles pour la personne.**
- **Certains changements de comportement** comme l'apathie ou au contraire les comportements d'opposition, d'agitation, les cris, peuvent restreindre les interactions et la communication.
- Réciproquement, **des cris ou comportements d'opposition peuvent résulter d'une difficulté** (douleur, angoisse, etc.) **que la personne n'arrive pas à exprimer.**
- Les difficultés de communication **seront souvent associées à des apraxies** (difficultés du geste).

Le saviez-vous ?

Dans les formes parkinsoniennes, les troubles de la communication peuvent s'accompagner de blocages moteurs. On accompagne une dame dont c'est le cas. Parfois, ses yeux se ferment et elle doit attendre un moment pour pouvoir les ouvrir à nouveau. Ça peut arriver à tout moment, notamment quand elle parle ou qu'elle écoute.



Une évaluation des capacités à s'exprimer et à comprendre est indispensable. Elle permet de personnaliser au mieux l'accompagnement, d'autant que les troubles de la communication sont particulièrement variables d'une personne à une autre, tout comme leur évolution.

Un **bilan auditif et visuel** doit aussi être mené afin de s'assurer que les difficultés de communication ne résultent pas d'un déficit sensoriel.

Le saviez-vous ?

Avec la maladie d'Alzheimer, les personnes deviennent extrêmement sensibles à leur entourage. On dit souvent que ce sont de vraies « éponges à émotions ». Elles seront perturbées face à une personne triste, en colère ou énervée, et facilement apaisées face à une personne calme.



Repères éthiques

- ↪ **Les difficultés de communication sont particulièrement redoutées par les professionnels et les familles** car elles impacteront l'accompagnement global de la personne, ses interactions sociales et sa participation à la vie collective.
- ↪ Une difficulté majeure est que **les personnes n'ont plus la capacité de communiquer ce qu'elles ressentent, qu'il s'agisse d'une envie, d'une question, d'une douleur ou d'une émotion**. Cette incapacité à verbaliser le ressenti peut entraîner parfois des comportements agressifs.
- ↪ Ces difficultés mettront bien souvent les professionnels et les familles **en situation d'épuisement voire d'échec**, faute de comprendre ce que la personne n'arrive plus, ou mal, à exprimer ou à verbaliser.
- ↪ **Décrypter, sans surinterpréter ou au contraire minimiser la situation, et essayer de comprendre ce que la personne tente d'exprimer** peut nécessiter du temps, de l'énergie et un environnement propice.
- ↪ Il est impératif de garder à l'esprit que **ce qui est possible un jour ne l'est pas forcément le lendemain** et inversement. D'où la nécessité **d'évaluer régulièrement** la situation et d'adapter la manière de faire et l'environnement.
- ↪ **La vie en collectivité**, accompagnée de ses contraintes (bruit, rythmes, etc.), **ne favorise pas nécessairement un climat apaisé** pouvant aider à une communication plus sereine.
- ↪ Avec la maladie, **les personnes sont de plus en plus réceptives aux émotions des autres et à leur langage non verbal**. Lorsqu'elles sont très agitées, leur parler d'un ton calme va les aider à s'apaiser.
- ↪ Il faut être particulièrement **attentif à la communication non verbale**, celle de la personne comme la nôtre.
- ↪ Les difficultés de communication peuvent parfois être liées à **l'usage d'appareillages non adaptés** : lunettes, prothèses dentaires, auditives.
- ↪ **Communiquer avec une personne malade reste possible à tous les stades de la maladie**, sous des formes multiples.

Faciliter la communication va nécessiter d'intervenir à deux niveaux :

- **Adapter son attitude et l'environnement,**
- **Proposer des outils** favorisant la compréhension et l'expression.

AdAPTER SON ATTITUDE ET L'ENVIRONNEMENT

La maladie d'Alzheimer aura un impact sur la capacité à s'exprimer et à comprendre. L'entourage de la personne (famille, professionnels, amis, personnes vivant dans le même établissement, etc.) peut rapidement se sentir déstabilisé par ces changements. Or, la manière de parler et de s'exprimer, d'être et d'agir, l'environnement physique et humain seront déterminants dans le maintien de la communication.

Privilégier une posture favorisant le contact

- Se positionner **face à la personne et attirer son regard**, capter son attention en se plaçant à hauteur de ses yeux.
- **Créer une proximité**, ne pas se tenir trop loin d'elle pour pouvoir la canaliser, attirer son attention. Il convient toutefois de **ne pas se montrer trop intrusif**, trop proche : il faut respecter la « bulle » dont la personne a besoin pour ne pas se sentir agressée. Une distance équivalente à un bras tendu est souvent la plus appropriée, même s'il est nécessaire de l'ajuster à chaque personne.
- **Être attentif à la communication non-verbale**, qu'il s'agisse de celle de la personne malade mais également de soi-même. Si l'on est soucieux, que l'on a des problèmes, il vaut mieux pouvoir en parler à quelqu'un avant d'être en interaction avec la personne, « *poser nos émotions pour ne pas les transmettre* ».
- S'efforcer de **garder une cohérence** : « *Notre corps doit envoyer le même message que nos mots* ».

Parfois, M. Jean nous répète que son père va venir le chercher, alors que ça n'est pas le cas. En fait, il pense à son père et il a besoin d'en parler, alors on parle de son père ensemble. Quand ça devient trop répétitif ou que ça l'angoisse, on lui propose une activité qu'il aime bien.

Utiliser un langage engageant l'échange

- **Employer un ton posé, presque monocorde et éviter les élévations de voix**, qui peuvent être perçues comme une agression.
- **Utiliser des mots simples et ne pas hésiter à reformuler** (et non pas répéter). Les nouvelles consignes doivent être simplifiées, en donnant une seule information à la fois.
- Faire un choix peut également s'avérer compliqué. Il convient de **limiter les choix et de privilégier les questions fermées**. Par exemple, plutôt que de demander « voulez-vous un jus de fruits ? » ou « quel parfum ? », demander « voulez-vous un jus de pomme ? » (puis, si besoin, d'orange, etc.), en faisant une proposition à la fois.
- Si besoin, **privilégier la communication écrite ou l'usage de visuels** pour faciliter la communication.
- **Joindre le geste à la parole**, par exemple demander à la personne si elle a mal à la tête en montrant sa propre tête et en mimant une douleur.

M. Marcel a une maladie d'Alzheimer, il vit à son domicile avec son épouse. Il avait souvent de grosses périodes d'agitation le soir au moment du coucher : il criait, s'agitait, il avait l'air surexcité. Ça angoissait beaucoup sa femme, qui était elle-même fatiguée, alors elle s'énervait aussi, elle criait. On lui a montré qu'en s'asseyant à côté de son mari et en lui parlant d'une voix très calme et monocorde, ça le calmait et ça l'a aidait à s'endormir rapidement.

Adapter l'environnement physique et humain

- **Limiter les sources de bruit** qui perturbent la concentration (musique, télévision, etc.).
- Privilégier les conversations dans **des espaces calmes** et à **des moments propices aux échanges et aux interactions**. Éviter les situations de promiscuité ou de foule.
- **Ne pas s'adresser à la personne à plusieurs en même temps**. Si un autre interlocuteur intervient, c'est qu'il doit apporter une information complémentaire.

A l'EHPAD, il arrive souvent que des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs veuillent partir chercher leur enfant à l'école, ou que des femmes pensent qu'elles vont accoucher. Il faut pouvoir accueillir la préoccupation et chercher à détourner l'attention, en leur disant par exemple « c'est votre mari qui va chercher votre fille » ou « oui, vous irez la chercher mais pas tout de suite, pouvez-vous venir m'aider à ... ».

Être à l'écoute de la personne

- **Laisser le temps de dire et de répondre** : la personne a besoin de temps pour parler, pour trouver ses mots, il faut savoir lui laisser ce temps sans le « remplir » en parlant soi-même.
- **Ne pas interrompre la personne quand elle s'exprime.** L'aider à trouver le bon mot ou la fin de sa phrase si besoin.
- Ne pas hésiter à **lui montrer que vous avez compris** ce qu'elle essaie de dire.
- **Toujours expliquer à la personne ce qu'on va faire.** S'adresser à elle, pas à son accompagnant.
- Être attentif à **valoriser la personne, à la féliciter ou à mettre l'accent sur ses réalisations**, sans bien sûr utiliser un ton infantilisant. Cela impactera positivement son estime de soi et le regard de l'entourage.
- En cas d'anxiété entre deux activités ou en l'absence d'activité, **trouver des enchaînements**, par exemple en discutant du menu du repas à venir après la toilette.
- **En cas d'opposition pour une activité, il est préférable de la reporter.** Par exemple, si la personne refuse de faire sa toilette le matin, lui proposer de la faire à un autre moment de la journée.

M. Antoine est parti en minibus pour passer une première journée en accueil de jour. La journée s'était bien passée du point de vue des professionnels, mais il a dit à son épouse en rentrant que la journée avait été très difficile et qu'il avait dû voir plusieurs médecins. Finalement, en parlant avec son épouse, on a compris qu'il revivait une période de sa vie où il prenait un minibus pour aller suivre un traitement de chimiothérapie à l'hôpital. Les deux histoires s'étaient entremêlées.

Outils d'aide à la communication

Précisons tout d'abord que **l'ensemble des outils et supports que nous vous proposons dans nos livrets sont des outils d'aide à la communication** : par exemple, élaborer un visuel pour faciliter la toilette, c'est aussi créer un outil de communication. De même, les supports que nous proposons dans le livret sur « Les jeux et activités adaptées » sont des outils d'entraînement cognitif mais aussi des supports de discussion et donc de communication.

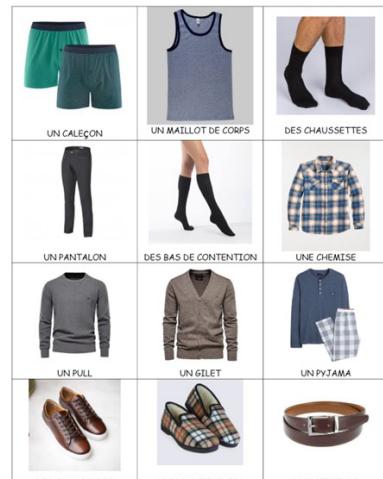
Parmi les outils facilitant la communication, **les imagiers** peuvent être particulièrement performants : ils permettent de montrer une image pour remplacer un mot, d'associer une image à une parole. Quelques points de vigilance sont néanmoins à observer :

- Les imagiers **doivent, comme tout outil, être personnalisés.**
- L'image de l'objet doit être celle que **la personne a l'habitude d'utiliser**, de la bonne couleur, de la même marque, etc.
- Prendre des photos des objets de la personne ou des pièces de la maison aide à ce que l'imagier **ne soit pas perçu comme infantilisant**.
- Idéalement, ils doivent être **introduits alors que la personne sait encore s'exprimer pour qu'elle puisse s'y habituer** : « *au plus tôt on met en place un outil de communication et au mieux la personne pourra l'utiliser* ».
- Il est préférable que l'outil soit **utilisé régulièrement** pour que les personnes puissent se l'approprier.
- Veiller à **placer l'outil à l'endroit le plus propice** pour la personne.

Outil d'aide à la communication :

L'imagier

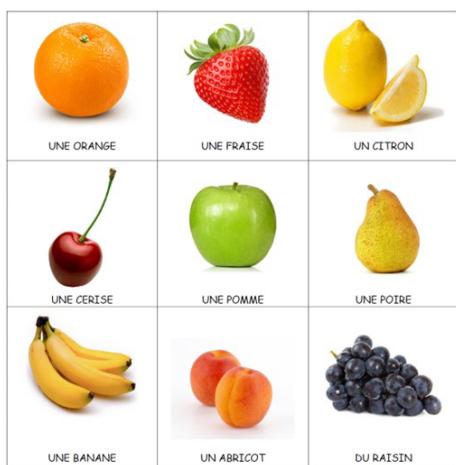
L'ESA de Tourcoing a créé un imagier pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Les images sont des photographies des objets que cette personne a l'habitude d'utiliser.



Outil d'aide à la communication :

Cartes des fruits et légumes

Les images peuvent aussi être faites sous forme de petites cartes qu'on peut facilement prendre sur soi. Des cartes avec des photographies de fruits et légumes ont été préparées pour cette personne. De cette façon, son épouse lui donne l'image du produit dont elle a besoin pour cuisiner et il peut aller le chercher lui-même dans le cellier. Ainsi, il participe à la préparation du repas et se sent utile.



Le téléphone

Il est important que les personnes restent en contact avec leur entourage. L'utilisation du téléphone peut toutefois devenir compliquée.

Il existe des téléphones adaptés.



Ce téléphone est simplifié.

Il a de grosses touches, plus faciles à repérer et à utiliser.

On peut préenregistrer certains numéros et les représenter par la photographie de la personne. Ainsi, une personne qui veut par exemple appeler sa mère appuie directement sur la photo de sa mère.



Les interfaces de téléphones portables peuvent aussi être simplifiées.

Les professionnels exerçant dans le champ du handicap ont, en règle générale, davantage d'expériences et d'expertise que les acteurs de la gériatrie et de la gérontologie pour faire face aux difficultés de communication :

- Les différents types de handicap, notamment d'ordre intellectuel, engendrent très souvent des difficultés de communication. Les professionnels ont donc souvent développé et / ou recueilli des outils et des techniques favorisant la communication.
- L'usage de pictogrammes leur est familier, car les personnes accompagnées ont très souvent déjà l'habitude de les utiliser.
- Les personnes qui vivent dans un établissement du champ du handicap y vivent souvent depuis de nombreuses années et les professionnels les connaissent bien. Ils ont ainsi plus de facilités à proposer des adaptations personnalisées.

Parmi les outils et techniques de communication utilisés dans les établissements et services du champ du handicap, on peut citer, en plus du recours aux pictogrammes :

Outil d'aide à la communication :

Le FALC

Facile À Lire et à Comprendre

Il s'agit d'une méthode élaborée par et pour des personnes ayant un handicap intellectuel. Elle vise à faciliter l'accès à l'information et peut être utile à toute personne, même sans handicap intellectuel (personnes rencontrant des difficultés de maîtrise de la langue ou de la lecture, etc.).

Elle repose sur un ensemble de règles, dont :

- **Utiliser des mots simples, du langage courant,**
- **Faire des phrases courtes,**
- **Limiter l'information à une seule idée ou message par phrase,**
- **Éviter les métaphores, les jeux de mots,**
- **Toujours utiliser le même mot pour évoquer la même chose,**
- **Associer une image au texte,**
- **Adapter la mise en page des documents.**

→ Le site **Mon parcours handicap** propose des fiches en FALC sur différentes thématiques :

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/facile-lire-et-comprendre>

→ **Inclusion Europe** a rédigé un guide « Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre ». Il propose des conseils pour adapter les informations écrites, électroniques (site Internet, etc.), vidéo et audio. Il est disponible sur

https://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2017/06/FR_Information_for_all.pdf

Précisons que la lecture de ce guide - ou de n'importe quelle méthode - ne suffit pas à élaborer des documents FALC. Seules des personnes formées peuvent le faire et il doit s'agir de personnes ayant un handicap intellectuel. De plus en plus d'ESAT (établissements et services d'aide par le travail) ont des ateliers qui proposent des prestations de traduction de documents en FALC. **Toutefois, suivre les principales règles du FALC permet d'adapter considérablement sa communication.**

De nombreux sites proposent des informations en FALC ou adaptées. Citons, à titre non exhaustif :

→ **CAP'acité** : il s'agit d'un site entièrement en FALC, conçu par et pour des personnes en situation de handicap. Il propose de nombreuses informations relatives notamment aux droits sociaux, aux mesures de protection juridique, à la citoyenneté (droit de vote, etc.) : <https://www.capacite.net/>

→ Le site **Le Pas de côté** propose également de nombreux outils, formations et infographies adaptés sur des sujets très différents (voir notamment la rubrique « P'tits mémos ») : <https://www.le-pas-de-cote.net/>



Les documents en FALC sont repérables grâce à ce logo.

- Le site **Santé Très Facile** propose différents outils FALC relatifs à la santé (<http://santetresfacile.fr/telechargements>). Voici un extrait du carnet de suivi médical.

**MON
CARNET
DE SUIVI
MÉDICAL**

Trisomie FRANCE édition 2014

À QUOI SERT LE CARNET DE SUIVI MÉDICAL ?

Ce carnet m'aide à surveiller ma santé, à organiser mes rendez-vous.

Il m'aide à préparer mes consultations avec les médecins.

C'est mon carnet. Il est personnel.

Dans ce carnet, il y a des pages :

- pour dire qui je suis et ce que j'aime,
- pour présenter les médecins que je rencontre.

2

La CAA

Communication Alternative et Augmentée

La communication alternative et augmentée (CAA) regroupe un ensemble extrêmement diversifié d'outils et de techniques favorisant la communication. Ils peuvent être ou non assistés de matériel technologique. Nous vous suggérons quelques sites, à titre non exhaustif, proposant des outils ou formations en CAA :

- **ISAAC francophone** <https://www.isaac-fr.org/>
- **CAApables** <https://www.caapables.fr/>
- **HappyCAA** <https://happycap-foundation.fr/happycaa/>
- **CAAPRATIK** <https://caapratik.com/>
- **AssistiveWare** <https://www.assistiveware.com/fr/>
- **Le Techlab APF France Handicap** (service dédié à l'innovation technologique) <https://www.apf-francehandicap.org/techlab>
- Le site **Hoptoys** propose également un onglet sur la CAA avec de nombreux conseils et tutoriels La communication alternative augmentée - Blog Hop'Toys
<https://www.bloghoptoys.fr/la-communication-alternative-augmentee>
- Un podcast sur la CAA est disponible sur le site **Entre aidants** :
<https://entraidants.handicapsrares.fr/podcast/>

Au-delà de ces différents outils et techniques, il ne faut pas hésiter à mobiliser tout ce qui se trouve dans **l'environnement de la personne** pour appuyer la communication : désigner un objet, une photographie, chanter, écouter de la musique, toujours associer un geste à une parole.

Enfin, il est important, surtout lorsque la communication devient très difficile, de **s'appuyer sur les centres d'intérêt de la personne**, ce qui nécessite de bien la connaître, de connaître son histoire, son parcours, ses goûts.



Informations essentielles à retenir

- ↪ Arriver à maintenir une communication adaptée tout au long de la maladie est fondamental pour proposer un accompagnement digne et individualisé. C'est pourquoi, évaluer la capacité à s'exprimer et à comprendre est une étape importante qu'il convient de renouveler régulièrement.
- ↪ Faciliter la communication nécessite, en premier lieu, d'adapter son attitude et l'environnement de la personne malade.
- ↪ Certains outils ou certaines techniques de communication peuvent aider à maintenir/favoriser les échanges.
- ↪ L'évolution de la maladie va forcément nécessiter une évolution de la manière de communiquer et d'interagir avec la personne.
- ↪ La communication non verbale occupera une place de plus en plus importante.



Ce livret fait partie du guide pratique « Handicap et maladie d'Alzheimer »



Avec le soutien de la



En partenariat avec :



Guide pratique Handicap et maladie d'Alzheimer - 2025

Financement : CNSA - Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Parution : juin 2025

Auteurs : production collective, coordonnée par Muriel Delporte et Federico Palermi

Conception graphique : Les Beaux Jours

Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources