



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Communication aidant-aidé

dans la maladie à corps de Lewy

Yael SLAMA
*Psychologue coordinatrice du soutien des familles
au sein de l'A2MCL*

Communication aidant-aidé dans la MCL

01

Impact de la maladie sur la communication aidant-aidé

02

Comment entretenir les capacités de communication

03

Communiquer autour de la maladie avec son proche aidé

04

Communiquer autour de la maladie avec son entourage

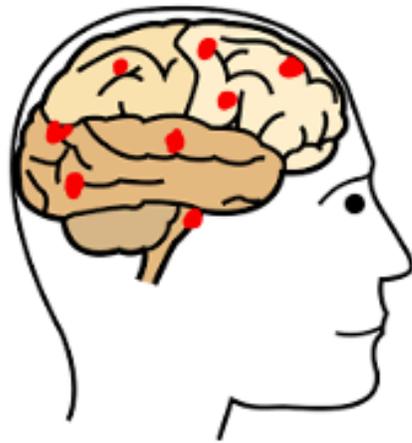
Préambule

Rappels concernant la maladie

Rappels concernant la MCL

« corps de Lewy »

- La MCL est provoquée par l'accumulation de protéine alpha-synucleine anormal au niveau des neurones - aussi appelée « corps de Lewy » - souvent localisée dans différentes parties du cortex.



Rappels concernant la MCL

Le diagnostic est essentiellement clinique

Critères du Pr Ian G. McKeith

TROUBLES NEUROCOGNITIFS

- Troubles exécutifs
- Troubles de l'attention
- Troubles de la mémoire
- Désorientation temporo-spatiale
- Troubles visuo-spatiaux
- Troubles gnosiques
- Troubles praxiques
- Troubles du langage
-

SYMPTOMES CARDINAUX

- **Fluctuation** cognitive de l'attention et de la vigilance
- **Hallucinations visuelles**
- **Troubles du comportement en sommeil paradoxal**
- **Syndrome parkinsonien**

SYMPTOMES DE SUPPORT

- Hypersensibilité neuroleptiques
- Instabilité posturale
- Chutes répétées
- Perte de connaissance
- Dysautonomie sévère
- Hypersomnie
- Hyposmie
- Autres types d'hallucinations
- Idées délirantes
- Apathie/Anxiété/Dépression.



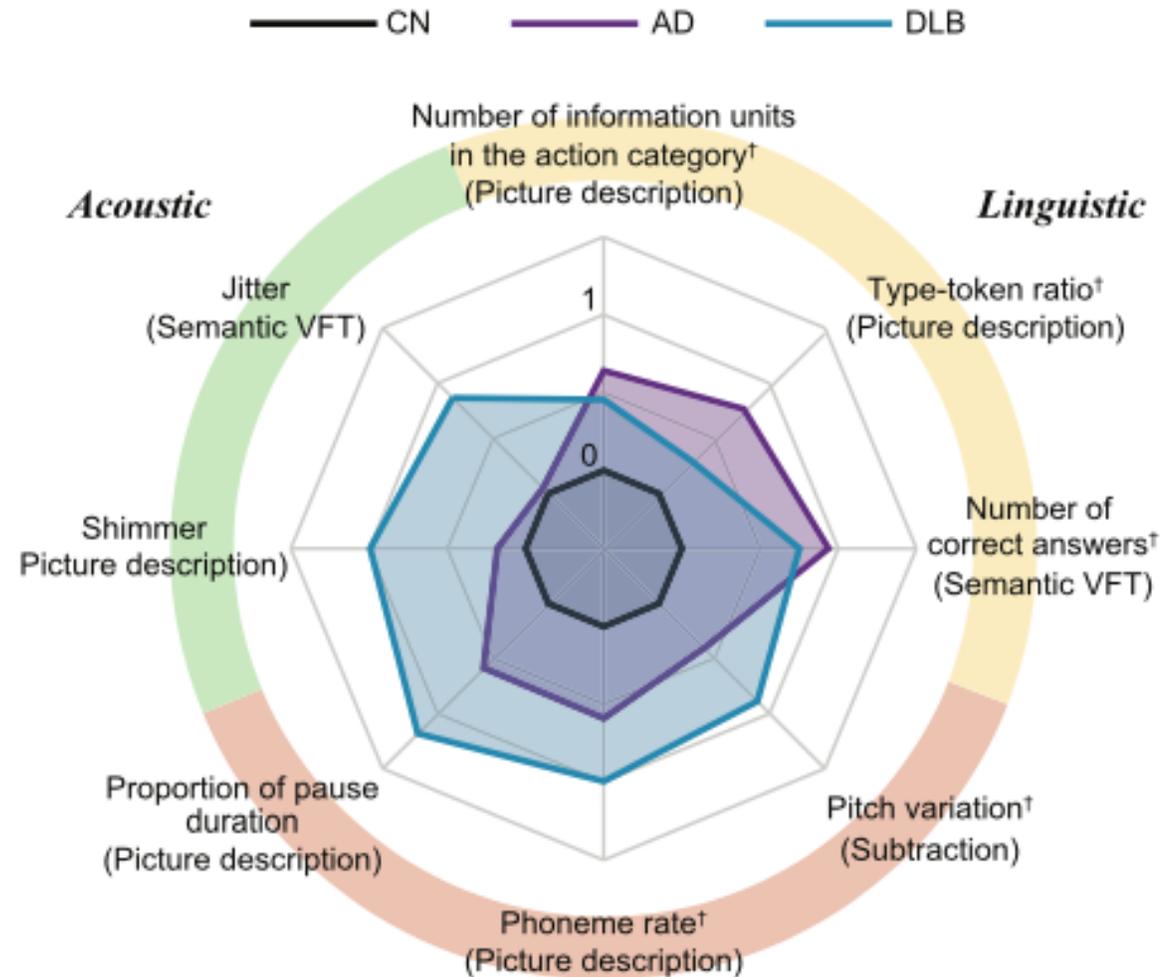
+ **Biomarqueurs** (DAT scan, scintigraphie MIBG, polysomnographie...)

Partie 1

Impact de la maladie sur la communication aidant – aidé.

Impact de la maladie sur la communication

Concernant le langage



Impact de la maladie sur la communication

Concernant le langage

- **Hétérogénéité** entre les personnes MCL;
- Atteinte de la dénomination et de la fluidité verbale se traduisant par un manque du mot, un discours appauvri;
- Débit de parole ralenti;
- Hypophonie;

Impact de la maladie sur la communication

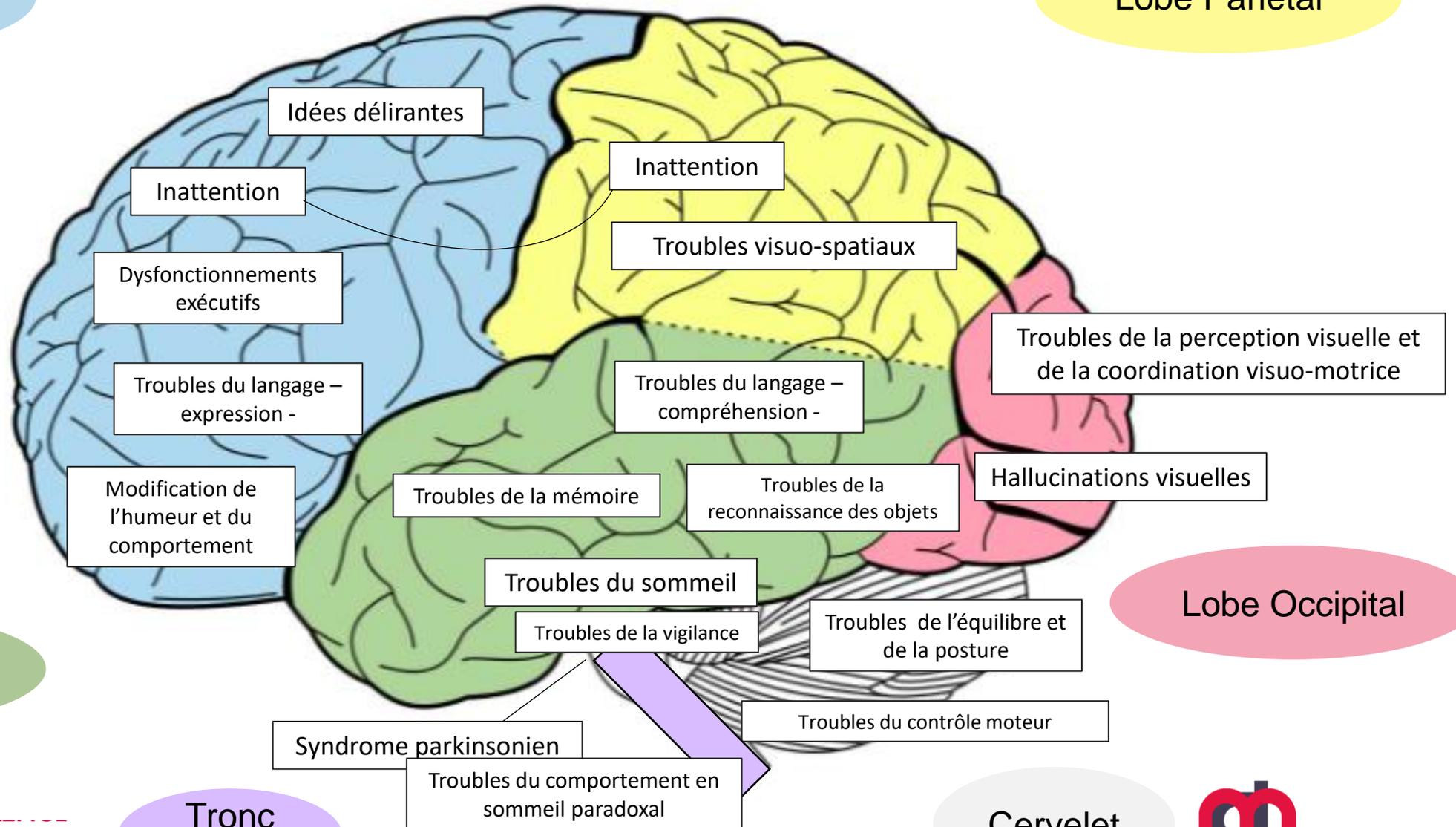
Plusieurs autres facteurs peuvent impacter la communication dans la MCL

- **Les troubles cognitifs** c'est-à-dire les troubles des fonctions exécutives, de l'attention, de la mémoire de travail, peuvent altérer grandement la communication verbale.
- **Les troubles de l'humeur** comme l'anxiété, la dépression...
- **Le comportement** remplace parfois les mots.
- **Les fluctuations:** La communication est perturbée de façon très fluctuante dans le temps: Être très présent et cohérent dans l'échange avec l'autre vs très confus.
- Avec l'évolution de la pathologie la communication **en groupe** peut devenir difficile pour votre proche, plus à l'aise dans l'échange à deux.
- **La presbyacousie:** La baisse de l'audition accompagnant le vieillissement peut rendre la compréhension difficile dans une situation bruyante.

Impact de la maladie sur la communication

Lobe Frontal

Lobe Pariétal



Lobe Temporal

Lobe Occipital

Tronc
cérébral

Cervelet

Impact de la maladie sur la communication

Un trouble de l'expression n'implique pas forcément un trouble de la compréhension.

Lobe Frontal

Lobe Pariétal

Troubles de l'expression

Troubles de la compréhension

Lobe Temporal

Lobe Occipital

Impact de la maladie sur la communication

Quelles sont les conséquences d'une atteinte de la communication?

- **Changement** dans la vie quotidienne pour s'adapter aux difficultés et les compenser.
 - Affecte la **qualité de vie** car altère les relations.
 - **Risques d'isolement** et de rupture sociale ou bien à l'inverse **resserrement des liens**.
 - Difficultés de communication avec les **professionnels** (médecins, aides à domicile...)
 - Difficultés à **faire connaître ses besoins, ses choix**.
 - Peut entraîner une **frustration**, de l'impatience (des deux côtés), des troubles du comportement (agitation, agressivité, repli...)
- renforce la dépendance à l'autre.

Partie 2

Comment entretenir les capacités de communication

Comment entretenir les capacités de communication

Qu'est-ce que la communication?

La communication implique des échanges verbaux (le contenu du discours) et non verbaux.

- La compréhension d'un message dépendrait de la combinaison d'éléments:
 - **Verbaux** (le langage, les mots),
 - **Acoustiques** (l'intonation de la voix, le débit par exemple),
 - **Physiques** (l'organisation de l'espace, le toucher) et **Visuels** (les gestes, les mimiques, la posture)
 - voire **olfactifs**.
- Dans la compréhension d'un message: indicateurs non verbaux > contenu du discours.
- Hypersensibilité de l'aidé à l'ambiance, à l'humeur, à la communication non verbal des proches.

Non verbaux



Comment entretenir les capacités de communication

Importance de continuer à communiquer quotidiennement à stimuler votre proche sans le mettre en échec.

- **Choisir** des courts moments de communication où l'aidé pourra être *réceptive*.
- **Lieux calmes**, sans distraction et interférence pour favoriser l'attention.
- Préférer les **situations duelles**.
- Importance des **thérapies non médicamenteuses** (orthophonie, stimulation cognitive individuelle ou collective...)

Comment entretenir les capacités de communication

Importance de continuer à communiquer quotidiennement et à stimuler votre proche sans le mettre en échec.

o Savoir écouter:

- ✓ Ne pas juger le proche;
- ✓ Patience : le laisser s'exprimer sans lui couper la parole, ne pas parler à sa place.
- ✓ Valoriser l'échange;
- ✓ Ressentir l'affect;
- ✓ Empathie : se mettre à la place de l'autre.

o Evitez:

- ✓ De contredire, de mettre en échec;
- ✓ De crier, d'infantiliser;
- ✓ Le repli langagier pour maintenir une stimulation cognitive et ralentir le déclin.
- ✓ D'avoir une exigence trop haute, (attention à la surstimulation).
- ✓ De prendre personnellement les choses (agressivité).

Comment entretenir les capacités de communication

Importance de continuer à communiquer quotidiennement et à stimuler votre proche sans le mettre en échec.

o Savoir écouter:

- ✓ Ne pas juger le proche;
- ✓ Patience : le laisser s'exprimer sans lui couper la parole;
- ✓ Valoriser l'échange;
- ✓ Ressentir l'affect;
- ✓ Empathie : se mettre à la place de l'autre.

o Evitez:

- ✓ De contredire;
- ✓ De crier;
- ✓ D'infantiliser;
- ✓ D'avoir une exigence trop haute;
- ✓ De prendre personnellement les choses (agressivité).

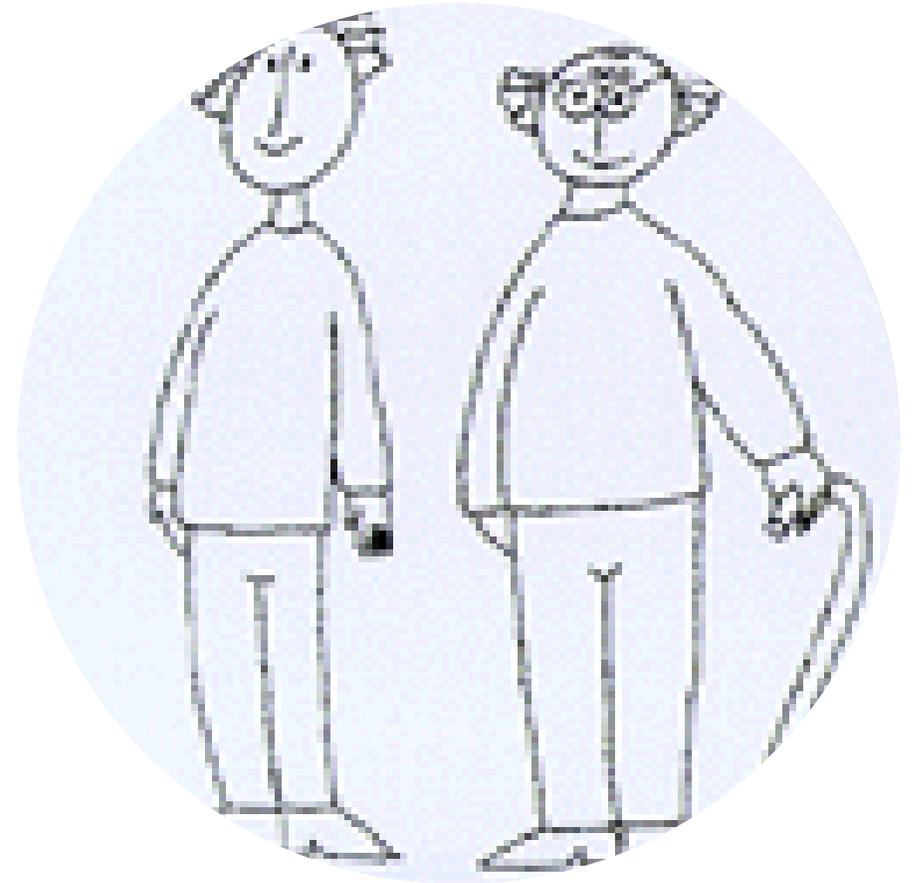
Demande la mise en place d'un effort d'**adaptation** de son comportement de communication aux difficultés spécifiques de notre proche aidé.

10 commandements pour rendre la communication plus efficace

10 commandements pour une communication plus efficace

1. Pour aborder ton proche, près de lui tu te tiendras.

- o Pour pallier aux difficultés attentionnelles.
- o S'assurer que la personne nous voit, nous entend.



10 commandements pour une communication plus efficace

2. Pour aborder ton proche, des repères tu lui donneras.

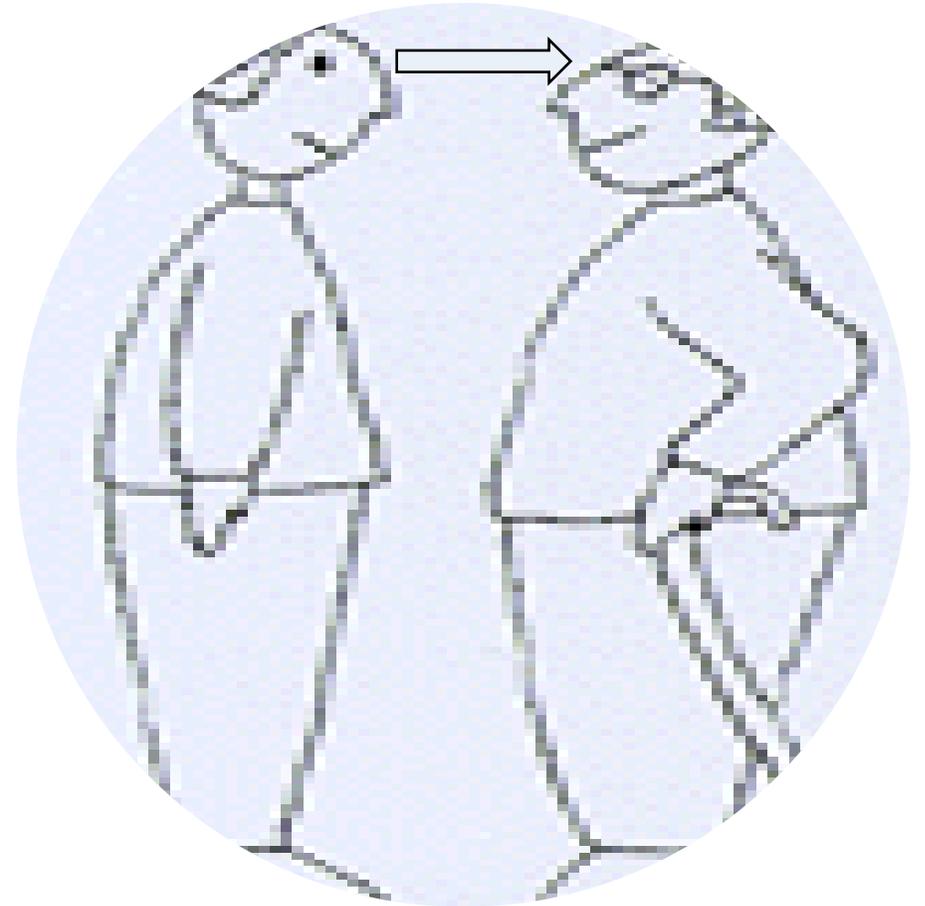
- o Dire son nom.
- o Attention à ne pas parler en présence de la personne comme si elle n'était pas là
- o Des repères spatio-temporels (lieux, date...)
- o Présenter les informations de manière chronologique.



10 commandements pour une communication plus efficace

3. Pour aborder ton proche, un contact visuel tu établiras.

- o Se tenir face à lui, à sa hauteur, au même niveau;
- o Lorsque le proche est alité, veillez à ce qu'une oreille ne soit pas obstruée.



10 commandements pour une communication plus efficace

4. Pour aborder ton proche, le langage non-verbal tu utiliseras.

- L'effet miroir peut favoriser nettement la communication, car l'aidé se sentira compris et accompagné dans son univers.
- Entrer dans son monde pour mieux le soutenir.
- Voix calme et chaleureuse;
- Réagir, hocher la tête...
- Tenir compte du langage non verbal de l'aidé également.



10 commandements pour une communication plus efficace

5. Pour aborder ton proche, une attitude empathique tu établiras.

- o Patience.
- o Ne pas interrompre ou critiquer;
- o Encourager et solliciter.
- o Poser des questions si on ne comprend pas, montrer que cela nous intéresse.
- o Une empathie cognitive et émotionnelle:
 - comprendre les idées, les émotions, ce qu'il peut se cacher derrière certains comportements.
- o Privilégier la mise en confiance et l'humour, ne pas toujours être rationnel.



10 commandements pour une communication plus efficace

6. Pour aborder ton proche, avec le toucher et les gestes tes paroles tu complèteras.

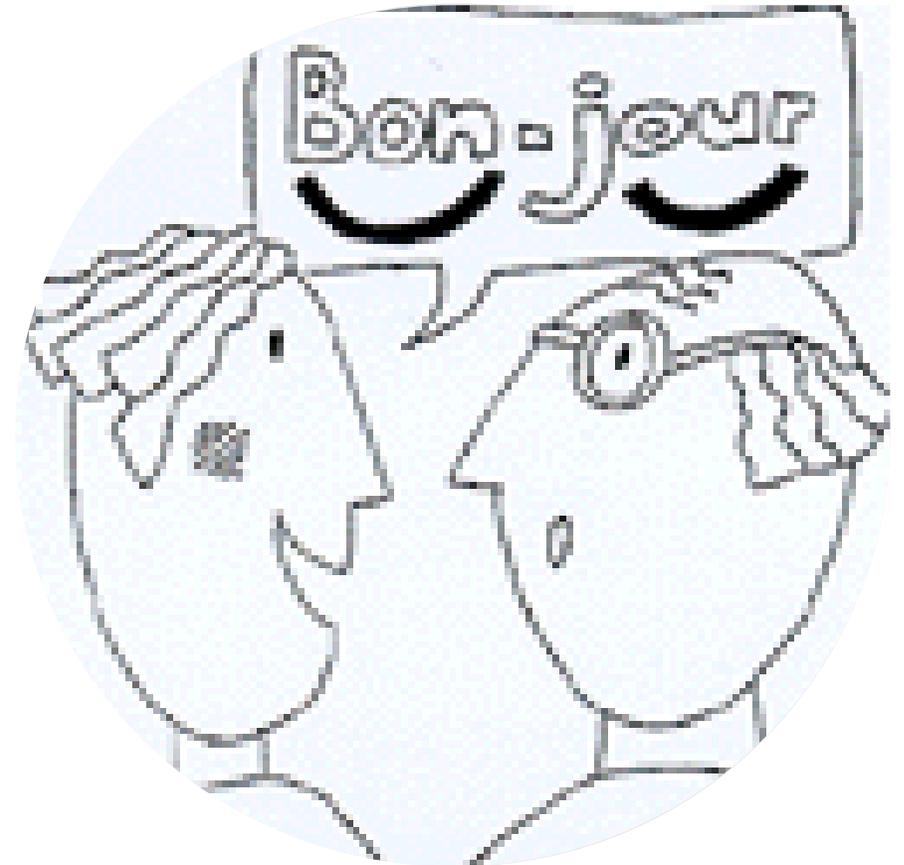
- o Pour capter et ancrer son attention,
- o Pour apaiser le proche.
- o Montrer concrètement dans l'environnement ce dont on parle.
- o Encourager tous les moyens de communication :
 - mimiques, gestes, écriture, dessins, désignation d'objets/ de photos.



10 commandements pour une communication plus efficace

7. Pour aborder ton proche, lentement et distinctement tu parleras

- o Veillez à bien articuler,
- o Ralentir le débit de notre parole.
- o Faire attention à la prosodie qui peut parfois être mieux saisie que le contenu :
 - intonation, rythme, et timbre de la voix
- o Faire des pauses.



10 commandements pour une communication plus efficace

8. Pour aborder ton proche, des mots simples et concrets tu emploieras.

- o Faire des phrases courtes;
- o Préférez les questions positives;
- o Reformulez en utilisant des paraphrases, des définitions;
- o Répéter si besoin.



10 commandements pour une communication plus efficace

9. Pour aborder ton proche, un message à la fois tu donneras.

- o Laisser au proche le temps de répondre avant de poser une nouvelle question ou de donner une deuxième instruction.
- o Ne pas hésiter à segmenter les consignes
- o Faire des pauses et tenir compte de la fatigabilité.
- o Prévenir lorsqu'on change de sujet.



10 commandements pour une communication plus efficace

10. Pour aborder ton proche, des questions fermées tu préféreras.

- o Posez des questions où l'on peut répondre par oui ou non.
- o Ne pas renoncer à la communication lorsque l'aidé ne parvient plus à exprimer de choix.



Quelques situations particulières

Hallucinations:

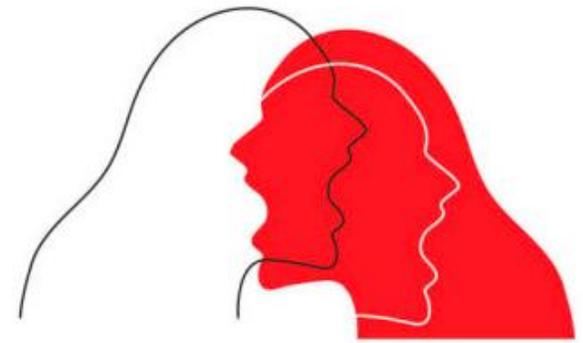
En parler, rassurer et indiquer que ces perceptions ne sont pas menaçantes, c'est un signe de la maladie. Si adhésion, ne pas démontrer. Traitements médicamenteux.

Idées délirantes:

Ne pas contredire sans adhérer, ne pas tenter de raisonner, Valider la réponse émotionnelle de l'aidé « Je vois que ça t'inquiète », Changer de sujet.

Face à l'agressivité:

Rester calme, ne pas se sentir personnellement visé, chercher la cause déclenchante, passer à autre chose.



Les prises en charge

Les prises en charge 1/2

Médicamenteuses:

- Donépézil/ Rivastigmine/ Galantamine
- Parfois efficacité de la DOPA ou d'un antidépresseur sur la cognition
- Efficacité et tolérance variable

Orthophoniques:

- Prise en charge sur le long terme et adapter aux besoins et à la sévérité des troubles.
- Evaluation, remédiation de la parole, de la communication, de la dysarthrie, des troubles cognitifs (exécutifs, attentionnels...), des troubles de déglutition et prévention des fausses routes.
- Vise à maintenir et à adapter les fonctions de communication de l'aidé.
- Prévenir d'éventuels troubles du comportement réactionnel.
- Aider la famille et les soignants à adapter leur comportement aux difficultés de l'aidé.

Les prises en charge 2/2

- **Psychologue, psychiatre**
 - ✓ Nécessite une adhésion de l'aidé.
 - ✓ Exprimer son ressenti et ses craintes en lien avec la MCL, comprendre et faire face aux troubles cognitifs et comportementaux...
- **Stimulation/remédiation cognitive** par orthophoniste, ESA, neuropsychologue;
- **Formation** des aidants naturels et professionnels et l'**éducation thérapeutique** (ETP);
- **Groupe de parole**: réunion entre aidés
- **Thérapies comportementale et cognitive**
- **Autres thérapies** : musicothérapie, thérapie assistée d'animaux
- **Interventions portant sur le bien-être**: activité physique, massages...

Partie 3

Communiquer autour de la maladie **avec votre proche aidé**

Pourquoi communiquer autour de la maladie avec votre proche aidé ?

- o Devenir « **acteur de sa maladie** » et qu'il puisse entrer dans les décisions qui le concernent;
- o **Adhérer au projet de soin**;
- o L'aider à **accepter l'aide** des aidants naturels et professionnels;
- o La **compréhension** des symptômes permettent de **réduire l'anxiété** lors de leur apparition et/ou d'apprendre à vivre avec, de mieux les vivre.



Comment communiquer autour de la maladie avec votre proche aidé ?

En discuter peut s'avérer complexe lorsqu'un déni existe, cela peut générer des conflits. Chaque aidé réagit avec sa personnalité et ses mécanismes de défense.

- o **Vous tenir disponible** pour qu'il puisse verbaliser ses émotions ou questionnements.
- o **Respecter son rythme** / le laisser venir à vous.
- o Insister sur le fait que vous êtes prêt à l'accompagner et à avancer **ensemble**.
- o **Les associations** (entretien individuel, réunion entre aidés, informations).
- o Solliciter le **médecin spécialiste** qui suit l'aidé pour sa MCL.
- o Certaines structures proposent des programmes d'**ETP**.



Partie 4

Communiquer autour de la maladie **avec l'entourage**

Pourquoi communiquer avec l'entourage ?

- Une façon de **lutter contre l'isolement et de se sentir entouré**;
- **Entretenir les capacités de communication** de l'aidé;
- **S'alléger d'une charge émotionnelle**: donner des informations pour que la famille, les amis comprennent mieux la maladie et ce que vous vivez.
- C'est aussi l'occasion de **poser les mots sur les réalités** de la maladie et de mettre en lumière toutes les facultés conservées plutôt que de pointer les manques.
- Permettre aux proches de proposer leur aide.



Comment communiquer avec l'entourage ?

- Importance d'être **en phase avec vos connaissances** sur la maladie;
- **Respecter votre rythme**: choisir le "bon" moment, et ce que vous avez envie de partager;
- Il faut se sentir **prêt et disponible** psychiquement pour répondre à leurs questions.
- En relation duelle ou en petit groupe;
- Possibilité de communiquer à l'écrit (mail, message);
- Respect **de l'intimité et de la pudeur du proche aidé**: *ses silences sont peut-être le signe de difficultés à accepter la maladie.*



Pourquoi communiquer avec les enfants du proche aidé ?

Il est important que la maladie ainsi que la mort ne deviennent pas des tabous.

- o Lorsqu'on ne communique pas au sujet de la maladie, l'enfant de l'aidé peut ne pas saisir toute la situation, il ressent les émotions de l'entourage, l'ambiance environnante, qu'on lui cache quelque chose.
- o Il est préférable d'évoquer, d'expliquer la situation afin d'éviter de mauvaises interprétations qui pourraient générer de la culpabilité, un sentiment de rejet, d'isolement, de détachement...



Comment communiquer avec les enfants du proche aidé ?

- o Prendre en compte l'âge de l'enfant ;
- o Choisir un environnement calme et un moment où il est disponible psychologiquement ;
- o Adopter un discours et une attitude rassurants ;
- o Simplifier le discours, utiliser des analogies (cerveau=ordinateur, neurones=câbles d'alimentation)
- o Ne pas dramatiser et insister sur les points positifs ;
- o Ne pas être trop direct, prendre le temps, suivre son/votre rythme (il n'y a pas besoin de tout aborder en une fois).



Comment communiquer avec les enfants du proche aidé ?

- o L'encourager à poser des questions, lui montrer qu'on est disponible à tout moment pour en parler.
- o Le laisser s'exprimer sur ce qu'il sait et observe, ses ressentis et inquiétudes...
- o Utiliser des supports comme des livres, des vidéos...



Conclusions

CONCLUSIONS

- Différents signes de la MCL peuvent impacter la communication
comme les troubles cognitifs, comportementaux, les fluctuations...
- L'entretien de la communication demande la mise en place d'un effort d'adaptation de son comportement de communication aux difficultés spécifiques de notre proche aidé (10 commandements).
- L'adaptation passe par l'empathie, la compréhension et la tolérance vis-à-vis des symptômes et la prise de distance face à nos propres réactions.
- Des prises en charge existent et ne ciblent pas forcément uniquement les troubles du langage.
- La communication avec la personne malade et son entourage autour de la maladie nécessite un respect du rythme de chacun et apparait bénéfique pour soi et dans la relation à l'autre.



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

www.a2mcl.org

06 62 63 34 97

contact@a2mcl.org

[f](#) [@](#) [t](#) #a2mcl