

Que signifie une démence pour les personnes atteintes et leurs familles ?

Dr. med. Jean-Luc Moreau-Majer, Belp

Nous vivons dans une société qui estime hautement l'autonomie personnelle. Il faut être compétitif et tenir sa vie sous contrôle, ce que les personnes atteintes de démence ne sont plus capables de faire. Donc, la démence trouble et fait peur. Mais le publiciste et philosophe Ludwig Hasler nous a averti: «Seuls ceux qui sont confus, sont tout à fait des êtres humains.» La confusion et la perte de fonction sont inextricablement liées à la condition humaine.

La définition médicale

La médecine comprend sous le terme de «démence» la perte généralement progressive des capacités cognitives, telles que la mémoire, le langage, la perception, les actions pratiques, le raisonnement, etc. Afin de faire un diagnostic de démence, cette perte doit être si grave que la vie quotidienne ne soit plus possible sans aide. La démence est causée par des processus pathologiques dans le système nerveux. Elle ne correspond pas à un vieillissement normal. Nous connaissons plus de 100 diagnostics médicaux qui peuvent être associés à une démence. L'expression «démence» ne désigne pas une maladie spécifique, plutôt est-ce un terme générique pour toutes les formes de déficit cognitif. Les formes les plus courantes sont la maladie d'Alzheimer et la démence vasculaire (due à des perturbations des vaisseaux sanguins du cerveau).

Les symptômes

La plupart des démences sont caractérisées par des troubles de la mémoire. Le neuropsychologue américain Cameron J. Camp a créé trois métaphores pour les problèmes de mémoire des personnes avec troubles cognitifs:

- La «baguette magique malveillante» qui efface toute information qui a été donné il y a quelques minutes (perturbation de la mémoire à court terme).
- La «colle sur le bout de la langue»: on cherche un nom ou un mot qui est en quelque sorte sur le bout de la langue, mais qu'on ne trouve plus jamais (perturbation de la mémoire sémantique qui porte sur les faits et les connaissances encyclopédiques).
- La «machine à remonter le temps»: les gens remontent dans leur propre histoire et se sentent à nouveau plus jeunes (perturbation de la mémoire épisodique qui comprend les souvenirs des évènements vécus).
- Cameron J. Camp souligne également que la mémoire des actions acquises (la mémoire dite procédurale) reste généralement préservée bien plus longtemps. Cela signifie que les personnes atteintes de démence peuvent

encore apprendre de nouvelles choses, en dépit de leurs problèmes de mémoire. Camp dit même qu'ils sont constamment en train d'apprendre, par une sorte d'apprentissage inconscient - ils apprennent surtout avec leurs mains et leurs pieds.

«La démence, c'est la vie humaine sous des conditions aggravées»

(Peter R. McHugh 1999)

Une nouvelle façon de considérer la démence est de la voir principalement comme un handicap qui exhorte la société à soutenir les personnes et à les aider à surmonter leurs déficits. Nous devons offrir aux personnes atteintes de démence des «rampes cognitives», comme nous offrons des rampes physiques aux personnes qui ont du mal à se déplacer.

Au Canada anglophone, on appelle les troubles comportementaux des personnes atteintes de démence «responsive behaviour», c'est à dire «comportement réactif». Nous reconnaissons par cela le fait que le comportement n'est pas simplement dû à la démence, mais que c'est une réponse à une situation où la personne n'a pas pu réagir autrement.

Les symptômes comportementaux sont souvent causés par des besoins non satisfaits (par exemple douleurs, faim ou soif, l'inconfort, l'ennui, la solitude non exprimées) ou une demande excessive (des stimuli écrasants ou ambigus, des tâches qui ne peuvent pas être résolues, etc.). Nous voyons parfois que les troubles comportementaux des personnes atteintes de démence sont des compétences préservées que nous ne sommes pas en mesure de mettre en œuvre d'une façon significative.

La personne atteinte de démence reste sensible.

Elle a essentiellement les mêmes besoins que nous qui sommes en bonne santé. Elle veut se sentir en sécurité, elle voudrait être reconnue pour ce qu'elle fait et être acceptée telle qu'elle est. Notre tâche sera de former l'environnement et d'agir de sorte que les personnes avec une démence puissent se sentir en sécurité, appréciées et acceptées.

On peut être atteint d'une démence et malgré tout vivre une vie heureuse. La démence n'est pas nécessairement associée à une grande souffrance, du moins pour la personne elle-même. Il en est différent, cependant, pour les proches qui éprouvent un grand chagrin d'être témoins du déclin cognitif de leurs parents. Mais il est d'autant plus important pour eux de développer une attitude positive et des stratégies efficaces face aux troubles.