



Information

Personnes atteintes de démence

Actuellement, environ 150 000 personnes vivant en Suisse sont atteintes de démence. Si votre mandat concerne une de ces personnes, vos ressources sont fortement sollicitées. Le présent document expose les formes de démence les plus fréquentes et leurs symptômes, tout en fournissant des suggestions sur la façon dont vous pouvez organiser les rencontres avec la personne sous curatelle.

Avant toute chose: il n'y a pas qu'une seule démence, pas plus qu'une seule manière d'interagir avec des personnes qui en sont atteintes. Il existe plusieurs formes de démence, plusieurs phases dans la maladie et le comportement de la ou du malade dépend largement, en plus de la forme de démence, de la structure de sa personnalité et de son environnement.

1. Principales formes de démence et symptômes

Dans presque 80 % des cas, la personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer (> 60 %) ou de démence vasculaire c'est-à-dire liée aux vaisseaux sanguins (presque 20 %). Il s'agit des formes les plus courantes. Dans 10 % des cas, les malades souffrent de plusieurs formes de démence en même temps, une comorbidité comprenant souvent la maladie d'Alzheimer et la démence vasculaire. Dans le reste des cas, les personnes vivent pour la plupart avec une forme rare ou très rare de démence.

Le tableau clinique d'une démence se manifeste par une baisse des fonctions cérébrales, qui se traduit, en plus de troubles de la mémoire, par au moins l'une des pertes de capacités cognitives décrites ci-après: troubles du langage, difficultés à agir, à reconnaître les personnes et les choses ou à planifier et à organiser. On parle de démence lorsque ces difficultés entravent l'accomplissement des activités courantes et qu'elles aboutissent à une détérioration de la situation.

Un faible pourcentage des cas est concerné par des formes de démence dites secondaires. Les syndromes ont d'autres causes et peuvent parfois être soignés totalement ou partiellement avec le traitement adapté. Ces formes de démence sont dites réversibles (car elles sont dues à des troubles du métabolisme, à une carence en vitamine B12, à une dépression, p. ex.).

La maladie d'Alzheimer évolue de façon insidieuse. Des troubles de la mémoire, des difficultés à trouver les mots, une modification du comportement ou une perturbation de l'humeur, un état dépressif, un isolement social ou une négligence dans les soins du corps peuvent en être des premiers symptômes.

La démence vasculaire se manifeste de bien différentes manières selon la zone du cerveau touchée. Elle peut notamment se trahir par des troubles de l'équilibre, une démarche maladroite, des faiblesses physiques et des paralysies. Souvent, les capacités cognitives sont diminuées; des difficultés liées au langage,

des troubles de l'attention et une atteinte de la faculté à penser (ralentissement) sont des symptômes typiques. Des perturbations de l'humeur et la dépression sont d'autres signes récurrents de la maladie. Contrairement à ce qui se passe avec la maladie d'Alzheimer, les problèmes de mémoire ne sont pas ceux qui prédominent.

La démence à corps de Lewy est une forme rare de démence qui a plutôt comme particularité de perturber l'attention et l'orientation dans l'espace ainsi que d'influencer les facultés de planification et d'organisation. Elle se caractérise notamment par des hallucinations et des troubles moteurs similaires à ceux de la maladie de Parkinson. La démence fronto-temporale est une autre forme rare de démence. Les premiers symptômes se déclarent le plus souvent dans une tranche de la population relativement jeune, soit des personnes de moins de 65 ans, et se manifestent par des changements dans la personnalité et des troubles du comportement social. La maladie s'exprime typiquement par des signes de désinhibition, tels qu'un flot décomplexé de paroles, une sexualité effrénée, des plaisanteries déplacées et une agitation, un émoi émotionnel, l'entêtement, un changement des habitudes alimentaires (nourriture et boissons), etc.

2. Relation avec une personne atteinte de démence

La démence diminue les habiletés langagières et la mémoire. La mémoire à court terme est touchée, ce qui a pour effet de limiter voire d'empêcher l'enregistrement de nouvelles informations. Les noms, les arrangements ou le contenu même de discussions sont oubliés, de sorte que les personnes concernées sont souvent condamnées à poser les mêmes questions. La mémoire à long terme reste intacte plus longtemps; cet aspect joue un rôle majeur dans les rapports avec ces personnes, puisqu'elles parlent volontiers des temps passés.

Une communication réussie passe nécessairement par une acceptation inconditionnelle des personnes atteintes de démence. Pour vous, en tant que mandataire, cela signifie que vous devez accepter la personne telle qu'elle est sur le moment. Quelles sont ses ressources? De quelles facultés dispose-t-elle? Les personnes atteintes de démence vivent dans leur monde et c'est à vous de vous adapter. Votre tâche est de vous mettre à la place de la personne pour comprendre la manière dont elle s'exprime. Chaque mode d'expression (les mots, la gestuelle, les actes) a une signification et est un moyen pour la personne de communiquer ses besoins. Pour gagner sa confiance, il est important que vous la traitiez d'égal à égal et que vous lui donniez une prise sur le quotidien. Une personne souffrant de démence a grandement besoin de sécurité et a envie d'être prise en considération, de se sentir intégrée et de faire partie de la société. Cela implique notamment des activités où il est possible de donner de sa personne ou d'aider.

Les personnes atteintes de démence expriment leurs motivations et leurs émotions. Parmi les motivations, on peut citer le sens de l'ordre, la sollicitude, la ponctualité, la modestie ou le sens de la justice. Les émotions, comme la joie, la tristesse, le désespoir, l'irritation, la colère, l'impatience ou la perplexité, peuvent être à l'origine du comportement de la personne concernée. Vous devez reconnaître ses motivations et ses émotions, en tenir compte et les valider. Si elles ne sont pas prises au sérieux ou si leur réalité va jusqu'à être niée, elles auront tendance à prendre davantage de place.

3. Mode de communication

La communication ne s'arrête pas aux paroles prononcées. Les personnes atteintes de démence sont très sensibles et réceptives à l'état d'esprit de leur interlocutrice ou interlocuteur, qu'elles analysent à partir des éléments non verbaux de communication. Faites donc attention à vos expressions, votre langage corporel, vos mimiques et votre gestuelle et restez surtout authentique. Dans certaines circonstances, la personne concernée ne comprend pas exactement ce que vous dites, mais apporte une grande attention à la *manière* dont vous l'exprimez.

De plus, il peut être utile de créer un environnement propice, où le nombre de stimulations est limité, lorsque vous souhaitez vous entretenir avec la personne. Veillez à vous approcher frontalement de la personne dans la mesure du possible, à établir un contact visuel et à vous présenter par votre nom au début de l'entretien si nécessaire. Faites des phrases courtes et simples; parlez lentement, distinctement, calmement et accompagnez vos paroles de gestes. Si vous parlez d'une autre personne, répétez souvent son nom ou mentionnez régulièrement le lien qu'elle a avec la personne atteinte de démence (p. ex. fille, médecin, etc.). Répétez toutes les informations importantes. La personne concernée aura du mal à répondre aux questions où plusieurs possibilités lui sont offertes ainsi qu'aux questions ouvertes (pourquoi, quand, comment, qui). Posez des questions auxquelles elle peut répondre par oui ou par non et laissez-lui du temps. Si vous posez une question plusieurs fois, utilisez toujours les mêmes mots et ne cherchez pas à reformuler vos phrases. Vous donnez ainsi une chance à la personne concernée d'organiser ses pensées et de traiter les informations.

Indiquez clairement à la personne que l'entretien prend fin, en disant par exemple: «Je vais partir maintenant. Au revoir. Je reviens bientôt.»

4. Attitude à adopter face à un comportement difficile

Souvent, les personnes atteintes de démence n'ont pas conscience de leur maladie. Elles refusent fréquemment l'aide qui leur est proposée et évitent certains sujets qu'elles perçoivent comme une menace. Dans ce contexte, faire preuve d'obstination n'aide pas beaucoup. Au contraire, la pression ne fait qu'augmenter. Tentez d'avoir une approche empathique des sentiments de la personne. Parfois, il vaut mieux reporter la discussion ou revenir sur le sujet à une autre occasion. Offrez un accompagnement empreint de patience et de diplomatie. Vous pouvez éventuellement impliquer une ou un médecin qui, en tant que figure d'autorité, servira d'intermédiaire pour aborder les sujets sensibles.

Les personnes atteintes de démence vivent souvent dans un autre monde. Elles associent des éléments – dont leurs souvenirs, régulièrement – aux événements présents ou à des situations dont elles ont eu vent d'une manière ou d'une autre. Les tentatives d'éclaircir les choses ou de convaincre de «notre» réalité se soldent souvent par un échec et peuvent déclencher des conflits. Lancez la discussion, adoptez le point de vue de la personne et discutez de son ressenti. Si elle se sent bien dans le monde tel qu'elle le vit, il devient possible de faire une autre activité (p. ex. aller boire un café) et d'améliorer la situation.

5. Informations et publications

www.alzheimer-schweiz.ch/fr/publications-produits

Alzheimer Berne

Silke Däppen, directrice de l'équipe régionale de l'Oberland bernois