

# Comprendre la démence



**RIA** RESEARCH  
INSTITUTE  
for AGING

Schlegel • UWaterloo • Conestoga

*Enhancing Life*

## Qu'est-ce que la démence?

La démence est un terme générique pour désigner diverses maladies du cerveau. Il ne renvoie pas à une seule maladie, mais bien à un ensemble de symptômes qui peuvent être causés par différentes maladies ou blessures<sup>1,2</sup>. Tout type de démence comporte des changements physiologiques dans le cerveau qui modifient les processus cognitifs (mémoire, pensée, concentration, jugement, résolution de problèmes, fonctionnement) et peut nuire à la capacité d'une personne de mener ses activités quotidiennes.

La démence touche généralement les personnes âgées de plus de 65 ans et est évolutive, c'est-à-dire que les symptômes s'aggravent peu à peu à mesure qu'un nombre croissant de cellules du cerveau sont atteintes et finissent par mourir<sup>1</sup>. Il y a plus d'une centaine de causes de démence. Parmi celles-ci, il y a les accidents vasculaires cérébraux répétés, l'alcoolisme ou la toxicomanie, un stade avancé de la maladie de Parkinson et les traumatismes cérébraux.

## Types de démence

Il y a quatre types de démence, mais, peu importe le diagnostic, l'expérience de chaque personne atteinte de démence sera différente. Il ne faut pas généraliser ou catégoriser les gens en fonction du type de démence ou de sa gravité.

<p><b>Maladie d'Alzheimer</b> Forme de démence la plus répandue (environ 64 %).</p> <p>Évolution progressive (déclin graduel au fil du temps, d'autres régions du cerveau sont atteintes).</p> <p>Changement dans la chimie et la structure du cerveau (formation de plaques et d'enchevêtrements) et dégénérescence des cellules du cerveau.</p> <p>Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont tendance à avoir des problèmes de mémoire, de communication (p. ex. trouver le bon mot), de prise de décisions et d'exécution des activités quotidiennes.</p>	<p><b>Démence vasculaire</b> Deuxième forme de démence la plus répandue (environ 20 % des cas).</p> <p>Apparition soudaine à la suite d'un accident vasculaire cérébral, ou apparition progressive à la suite d'accidents vasculaires cérébraux mineurs.</p> <p>Destruction des cellules cérébrales en raison d'un apport limité d'oxygène au cerveau.</p> <p>Les personnes atteintes de démence vasculaire ont tendance à avoir des difficultés à organiser leurs idées et leurs actions et à planifier.</p>
<p><b>Démence à corps de Lewy</b> Environ 10 % des cas.</p> <p>Dépôts anormaux d'une protéine appelée alpha-synucléine (« corps de Lewy ») à l'intérieur des cellules nerveuses du cerveau, ce qui empêche la transmission des messages au cerveau.</p>	<p><b>Démence frontotemporale</b> Environ 2 à 5 % des cas.</p> <p>Détérioration cérébrale concentrée dans les lobes frontal et temporal du cerveau.</p>

Symptômes semblables à ceux de la maladie d'Alzheimer et de la maladie de Parkinson.	Apparaît généralement à un âge plus précoce que la maladie d'Alzheimer, mais ressemble à la maladie d'Alzheimer par son évolution.
Les personnes atteintes de la maladie à corps de Lewy ont tendance à avoir des hallucinations visuelles, des raideurs musculaires, des tremblements aux bras et aux jambes et des capacités variables (selon le jour ou l'heure).	Les personnes atteintes peuvent avoir plus de difficulté à réguler les émotions (changements perçus dans la personnalité et l'humeur), changements au niveau de la communication et du jugement.

Même s'il est possible de classer la démence par type et par symptôme, en réalité, on ne peut classer les gens selon le diagnostic qu'ils ont reçu et les réactions devant cette maladie varient d'une personne à l'autre. L'expérience de vie, la personnalité, les habitudes, les réseaux sociaux sont uniques à chaque personne et tous ces facteurs déteignent sur la façon dont une personne atteinte de démence voit le monde qui l'entoure et vit avec sa maladie<sup>2</sup>.

Les personnes atteintes de démence peuvent voir le monde autrement en raison de changements sensoriels, d'un meilleur accès aux souvenirs du passé qu'à ceux du présent, de facteurs environnementaux ou d'autres facteurs. Elles peuvent aussi se méprendre sur les choses (p. ex. prendre une ombre pour une personne), parce qu'elles ne peuvent voir l'objet clairement. Au fur et à mesure que la maladie évolue, il est plus facile de récupérer les souvenirs plus anciens que les plus récents<sup>5</sup>, ce qui veut dire que les personnes atteintes de démence pourraient utiliser les souvenirs du passé afin de mieux comprendre leur réalité. De ce fait, les partenaires de soins pourraient ne pas comprendre ou interpréter pleinement et immédiatement les mots, les actions ou les gestes de la personne.

N'oubliez pas que la réalité d'une personne atteinte de démence est authentique à ses yeux bien qu'elle ne ressemble pas à la vôtre. Il est important de respecter sa réalité. Cela signifie qu'il faille parfois accepter l'histoire qu'elle vous raconte même si elle vous semble fausse<sup>2</sup>.

## Aider une personne à mieux vivre avec la démence

Les perceptions à l'égard de la démence sont souvent négatives. La stigmatisation déplace toute l'attention sur la maladie et réduit la personne atteinte de cette maladie à une foule d'étiquettes, de symptômes ou de termes médicaux. Dans bien des cas, l'équipe soignante, les proches aidants et même d'autres personnes vivant en milieu de soins utilisent involontairement ces clichés. Quand on s'occupe d'une personne atteinte de démence, il est important de réfléchir à nos approches et ne jamais perdre de vue la possibilité que survienne une interaction sociale négative.

Pour aider les personnes atteintes de démence, il est essentiel de faire reculer ces perceptions pour les remplacer par des perceptions plus positives. Ce faisant, nous renforcerons la prise de conscience et la compassion et acquerrons les compétences nécessaires pour aider ces personnes à profiter pleinement de la vie<sup>5</sup>.

Pour arriver à préserver leur sentiment de bien-être, les personnes atteintes de démence doivent vivre dans un environnement social favorable où elles sont acceptées et respectées, où elles ont des relations enrichissantes et où elles reçoivent le soutien nécessaire pour s'épanouir.

Voici quelques moyens d’instaurer un environnement favorable :

- Apprenez à connaître la personne et montrez-lui du respect (p. ex. appelez-la par son nom, regardez-la dans les yeux, communiquez avec elle et écoutez-la de manière active).
- Établissez des liens avec la personne au lieu de la corriger. Partagez un moment avec elle, même si sa réalité ou sa perception du moment est différente de la vôtre.
- Portez attention aux émotions de la personne et réagissez avec respect et empathie.
- Travaillez en collaboration avec la personne plutôt que pour elle. Aidez-la à utiliser ses capacités et à participer aux décisions qui la concernent.
- Permettez à la personne de faire ce qu’elle ne pourrait faire autrement et aidez-la en ce sens. Créez des occasions pour que ses actes aient un sens et une utilité.
- Suivez le courant et ajustez-vous aux besoins et aux désirs de la personne.
- Respectez le rythme quotidien et les habitudes de la vie de la personne<sup>2</sup>.

### Expression personnelle (aussi appelée « comportement réactif »)

On ne communique pas uniquement avec des mots. En fait, la communication passe surtout par le langage corporel et le ton de la voix. Ces méthodes nous aident à exprimer nos pensées, nos sentiments ou notre vécu. On appelle « expression personnelle » la manière dont une personne communique au moyen de mots, d’actions, de gestes et de réactions en réponse à ce que les autres disent. Il arrive que les expressions personnelles ou les comportements d’une personne atteinte de démence ne soient pas faciles à comprendre, surtout si celle-ci a des difficultés de communication verbale. Il faut sortir des sentiers battus afin de comprendre ce qu’ils essaient de nous dire. Essayez de comprendre ce que la personne essaie de communiquer et ce qui a bien pu provoquer cette expression personnelle<sup>2</sup>.

« Toute communication a un but, le défi consiste à le découvrir. Tout mot, toute action a une signification. Ce qui peut sembler absurde ou une répétition de la même question ou phrase sert à exprimer un sentiment, à montrer un besoin, à donner de l’information ou à obtenir une réponse. Ce qui semble être une réponse inappropriée ou un geste déplacé pourrait être une forme de communication. » – D<sup>re</sup> Jennifer Bute, médecin à la retraite et elle-même atteinte de démence

Les expressions personnelles peuvent être une réponse aux situations suivantes :

- Besoins non satisfaits et obstacles au bien-être
- Stress, frustration, douleur, fatigue, faim, altération des capacités
- Communication par le langage corporel plutôt que par les mots
- Environnement physique (p. ex. température ambiante, bruit, foules)
- Environnement social (p. ex. sentiment d’être testé, interrogé, pressé, ignoré, exclu des plans)
- Détresse liée à la perte de dignité (p. ex. absence de choix, perte de contrôle)

## Médicaments

Aucun médicament éprouvé ne permet de prévenir, d'arrêter ou d'inverser la démence. Certains médicaments aident les personnes aux premiers stades de la maladie à avoir une pensée plus claire, mais les symptômes de la démence continuent d'augmenter malgré la prise de médicaments et il arrive un moment où ces derniers ne sont plus efficaces<sup>5</sup>.

## Remerciements

*LIVING the Dementia Journey* (LDJ) est un programme de formation (en anglais) primé et fondé sur des données probantes pour ceux qui soutiennent les personnes atteintes de démence. Les participants acquièrent une prise de conscience et une compréhension qui changent non seulement la façon dont ils perçoivent la démence, mais aussi la façon dont ils soutiennent les personnes atteintes de cette maladie. Cette formation a été créée par le Programme Murray d'éducation et de recherche sur la maladie d'Alzheimer en collaboration avec les personnes atteintes de démence et leurs proches aidants. Pour de plus amples informations sur cette formation, consultez la page <https://the-ria.ca/resources/living-the-dementia-journey/>.

Le Dr Allen Power est titulaire de la chaire de recherche Schlegel sur le vieillissement et l'innovation en démence à l'Institut de recherche sur le vieillissement Schlegel-UW.

## Bibliographie

- 1 Alzheimer Society of Canada. (2018). What is Dementia? Retrieved from <https://alzheimer.ca/en/Home/About-dementia>
- 2 Schlegel-UW Research Institute for Aging. (2017). *Living the Dementia Journey: Fostering Community through Authentic Care Partnerships*.
- 3 AI's comments from the email?
- 4 Power, G.A. (2010). *Dementia beyond drugs: Changing the culture of care*. Baltimore, Maryland: Health Processions Press, Inc.