

Factsheet : La Démence

La démence, dont la maladie d'Alzheimer représente la forme la plus fréquente et la plus connue du grand public, est une maladie évolutive, actuellement incurable, qui altère progressivement les capacités cognitives du malade et son autonomie dans les actes de la vie quotidienne. Sa fréquence dans la population vieillissante et sa gravité en font un dilemme de santé publique. Cette maladie est également accompagnée de comportements souvent qualifiés de « perturbateurs ». Ces comportements sont troublants pour l'entourage familial mais également pour les soignants du malade car ils restent difficiles à comprendre et à interpréter. Progressivement, la famille du malade devra faire le deuil de la « personne d'avant » et tenter de réinvestir la « personne de maintenant ». Ce n'est pas toujours facile, pas toujours possible.

Quel traitement pour aider les patients et leurs proches ?

Aucun traitement curatif n'existe et les traitements médicamenteux qui agissent sur les symptômes ont une efficacité limitée. Il est donc urgent de développer pour ces malades des stratégies de prise en soin non-médicamenteuses adaptées. Parmi celles-ci, l'aide aux aidants par les programmes de psychoéducation et l'aménagement d'un environnement adapté, ergonomique et « bienveillant » semblent des pistes prometteuses.

Qu'est-ce que la démence ?

Si l'on se reporte à une définition relativement consensuelle, en l'occurrence celle de l'Organisation Mondiale de la Santé¹, la démence est : « *une altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie quotidienne, apparue depuis au moins 6 mois et avec la présence d'au moins un trouble suivant: langage, calcul, jugement, altération de la pensée abstraite, praxies, gnosies ou modification de la personnalité* ».

« Le mot « démence » est utilisé à titre générique pour désigner plusieurs affections qui ont en commun les caractéristiques suivantes :

- une évolutivité sur un nombre important d'années, on parle de pathologies neurodégénératives (dégénérescence progressive du cerveau) ;
- une incurabilité, du moins dans le cadre actuel des possibilités médicales et scientifiques (hormis quelques démences, rares, dites curables) ;
- une perte d'autonomie suite à l'accumulation de troubles cognitifs toujours plus sévère et de troubles neurologiques centraux. Cette perte d'autonomie peut aller jusqu'à la perte de la capacité à marcher ou à déglutir ;
- l'apparition, en cours de maladie, de troubles psychologiques et/ou du comportement tels que des « changements d'humeur inexpliqués, de la peur, (...), de la suspicion, des cris à répétition, des troubles des conduites alimentaires, de la déambulation... »².

En synthèse, SCHUERCH et coll. soulèvent la gravité qui caractérise un tel diagnostic : « *Si l'on suit les méandres de «l'histoire naturelle des démences», il est vrai qu'elles finissent malheureusement toutes mal. Au stade actuel du développement de la médecine et des sciences fondamentales, que l'on parle d'une démence ou de démences, l'on parle bien de pathologies évolutives et incurables. Par leur symptomatologie cognitive et/ou comportementale, elles perturberont assez tôt la vie quotidienne du malade et aboutiront inéluctablement au syndrome «triple A» (aphasie, apraxie et agnosie). Un état grabataire*

¹ « CIM, version 10 » ; Organisation Mondiale de la Santé ; 1994.

² « Que sont les troubles du comportement pour le neurologue ? Bases neurophysiopathologiques » ; Moreaud O. ; La Revue de Gériatrie ; 2007

et des troubles de la déglutition marquent dans la plupart des cas le stade terminal. »³

Quels sont les différents types de démences ? (liste non exhaustive)

Derrière cette appellation générique, l'on retrouve essentiellement :

- la maladie d'Alzheimer ;
- la maladie à corps de Lewy diffus ;
- la démence fronto-temporale ;
- la démence vasculaire.

Il existe d'autres syndromes démentiels mais les quatre maladies précitées représentent plus de 90% des « démences » (dont 60% rien que pour la maladie d'Alzheimer).

L'impact sur les patients et leurs proches

Comme toute pathologie évolutive dont l'issue fatale est connue dès le diagnostic, la démence affecte non seulement le malade mais également tout son entourage et en particulier ses proches. Le parcours du patient et de ses proches est difficile notamment à cause des *troubles comportementaux et psychologiques* qui apparaissent progressivement. Une mobilisation de ressources humaines et matérielles supplémentaires est donc nécessaire.

Dans de nombreux cas de démence, il existe dans certains stades de la maladie desdits *troubles de l'identification et de la reconnaissance*. Il arrive donc que le malade ne se reconnaisse plus lorsqu'il se regarde dans le miroir ou qu'il ne reconnaisse plus ses proches. Enfin, il arrive également que le malade perde progressivement la conscience de sa maladie, ne comprenant plus alors les raisons de toute l'organisation de soins qui l'entoure, de son hospitalisation et de son institutionnalisation. On parle d'*anosognosie*, perte de la conscience de son propre état de santé.

Ces trois phénomènes associés, l'anosognosie, le trouble de la reconnaissance et les symptômes comportementaux sont source de souffrance pour les proches. Ils ont l'impression d'être face à un parent dont la personnalité se modifie et qui ne les reconnaît plus. Cela peut causer une dépression chez l'aidant du patient et avoir pour conséquence une institutionnalisation précoce du malade avec un espacement progressif des visites.

C'est pour cela que l'un des principes fondateurs de la psychogériatrie clinique est :
« soigner le proche du malade, c'est aussi, indirectement, soigner le malade lui-même ».

Une question de santé publique

« La démence est une maladie qui touche essentiellement les personnes âgées. L'étude Qualidem menée par une équipe de chercheurs de l'Université de Liège et de la KU Leuven, estime que le nombre de cas de démence en Belgique touche près de 9,3% de la population de 65 ans et plus. Parmi les personnes âgées de 85 ans et plus, ce chiffre s'élève à 26,4% et, pour les personnes de 90 ans et plus, à 34,8%. Deux patients sur trois sont des femmes. »⁴

En terme de santé publique et même au sens plus large de projet de société, la prise en charge des malades atteints de démence se révèle être un défi immense pour les raisons suivantes :

- le nombre de cas potentiels augmente chaque année de manière linéaire avec l'augmentation de l'espérance de vie ;

³ « Confusion, dépression, démence : superposition, addition, potentialisation » ; SCHUERCH M., FARAG L., DEOM S., Revue Médicale de Liège ; janvier 2012.

⁴ « La démence en Belgique » ; Fondation pour la Recherche sur la Maladie d'Alzheimer ; 2005.

- actuellement, il n'existe aucun traitement agissant sur les causes de la maladie. Les mécanismes à l'origine de la maladie sont mal connus des chercheurs ;
- les traitements médicamenteux sont coûteux tant pour le malade que pour la collectivité. Ils n'apportent que peu d'effets positifs, et ont des effets indésirables.
- les malades perdent en autonomie dans les activités de la vie quotidienne, telles que la toilette, l'habillement ou l'alimentation. Au fur et à mesure que la maladie évolue, ils demandent des soins de plus en plus lourds et réguliers ;
- les troubles du comportement qui accompagnent la maladie rendent parfois difficile la cohabitation avec d'autres catégories de malade. Le développement d'unités spécialisées dotées d'un personnel qualifié est une nécessité ;
- la répercussion de la maladie sur les proches du malade (anxiété, dépression, épuisement...) engendre des soins de santé indirects.

Alors, comment agir ?

Que ce soit en Angleterre, en France, en Belgique, les gouvernements ont interrogé des centres d'expertise afin de dégager des pistes de réflexion relatives à l'organisation des soins avec ce type de malade.

Tous les rapports soulignent la nécessité de développer des stratégies de prise en charge non médicamenteuse en parallèle au soutien à la recherche médicale. L'appellation « non-médicamenteux » désigne les moyens et techniques divers que l'on peut grossièrement classer selon leur cible principale :

- des prises en charge portant sur l'amélioration du cadre de vie (aide à l'orientation, architecture adaptée, lumière modulée et adaptée...) ;
- des prises en charge portant sur l'amélioration ou le maintien des fonctions cognitives (gymnastique mémoire, entraînement cérébral...) ;
- des prises en charge portant sur l'affectivité, l'émotivité (Validation Therapy, écoute empathique...) ;
- des prises en charge portant sur l'aidant principal, les proches, et les relations entre le malade et son environnement social (programmes de psychoéducation...).

Ces quatre grandes pistes suscitent l'intérêt, mais ne sont actuellement pas suffisamment étayées par de la littérature scientifique pour pouvoir être pleinement recommandées. C'est ainsi que concluent l'HAS⁵ et le KCE⁶.

Si les prises en charge cognitives semblent en perte de vitesse dans la recherche clinique actuelle, l'aide aux aidants et les approches par l'environnement motivent par contre d'ambitieux projets d'études dont les premiers résultats devraient être publiés dans les quelques années à venir.

BIBLIOGRAPHIE

- (1) « Confusion, dépression, démence : superposition, addition, potentialisation » ; SCHUERCH M., FARAG L., DEOM S., Revue Médicale de Liège ; janvier 2012.
- (2) « Troubles psycho-comportementaux du sujet âgé. Aspects cliniques. » ; Onen S. ; Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie ; 2002.
- (3) « La démence en Belgique » ; Fondation pour la Recherche sur la Maladie d'Alzheimer ; 2005
- (4) « Maladie d'Alzheimer et autres démences ; guide médecin-affection de longue durée » ; Haute Autorité de Santé Française ; 2009

⁵ « Maladie d'Alzheimer et autres démences ; guide médecin-affection de longue durée » ; Haute Autorité de Santé Française ; 2009

⁶ « Interventions pharmaceutiques et non pharmaceutiques dans la maladie d'Alzheimer: une évaluation rapide » ; KCE ; 2011

- (5) « Interventions pharmaceutiques et non pharmaceutiques dans la maladie d'Alzheimer: une évaluation rapide » ; KCE ; 2011
- (6) « Maladie d'Alzheimer et autres démences ; guide médecin-affection de longue durée » ; Haute Autorité de Santé Française ; 2009
- (7) « Interventions pharmaceutiques et non pharmaceutiques dans la maladie d'Alzheimer: une évaluation rapide » ; KCE ; 2011