

Lee-Fay Low

# MIEUX VIVRE AVEC LA DÉMENCE

Un guide indispensable pour enrichir  
le quotidien de vos proches atteints





VIVRE et RIRE  
malgré la démence

Infographie : Chantal Landry  
Révision : Karine Picard  
Correction : Odile Dallaserra

Données de catalogage disponibles auprès de Bibliothèque et  
Archives nationales du Québec

### Suivez-nous sur le Web

Consultez nos sites Internet et inscrivez-vous à l'infolettre pour  
rester informé en tout temps de nos publications et de nos  
concours en ligne. Et croisez aussi vos auteurs préférés et notre  
équipe sur nos blogs!

EDITIONS-HOMME.COM  
EDITIONS-JOUR.COM  
EDITIONS-PETITHOMME.COM  
EDITIONS-LAGRIFFE.COM

01-16

Imprimé au Canada

© 2014, Lee-Fay Low

Traduction française :  
© 2016, Les Éditions de l'Homme,  
division du Groupe Sogides inc.,  
filiale de Québec Média inc.  
(Montréal, Québec)

Tous droits réservés

L'ouvrage original a été publié par  
Exisle Publishing Pty Ltd,  
sous le titre *Live and Laugh with Dementia*

Dépôt légal : 2016  
Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN 978-2-7619-4400-7

DISTRIBUTEURS EXCLUSIFS :

#### Pour le Canada et les États-Unis :

**MESSAGERIES ADP inc.\***  
2315, rue de la Province  
Longueuil, Québec J4G 1G4  
Téléphone : 450-640-1237  
Télécopieur : 450-674-6237  
Internet : [www.messageries-adp.com](http://www.messageries-adp.com)  
\* filiale du Groupe Sogides inc.,  
filiale de Québec Média inc.

#### Pour la France et les autres pays :

**INTERFORUM editis**  
Immeuble Paryseine, 3, allée de la Seine  
94854 Ivry CEDEX  
Téléphone : 33 (0) 1 49 59 11 56/91  
Télécopieur : 33 (0) 1 49 59 11 33  
**Service commandes France Métropolitaine**  
Téléphone : 33 (0) 2 38 32 71 00  
Télécopieur : 33 (0) 2 38 32 71 28  
Internet : [www.interforum.fr](http://www.interforum.fr)  
**Service commandes Export – DOM-TOM**  
Télécopieur : 33 (0) 2 38 32 78 86  
Internet : [www.interforum.fr](http://www.interforum.fr)  
Courriel : [cdes-export@interforum.fr](mailto:cdes-export@interforum.fr)

#### Pour la Suisse :

**INTERFORUM editis SUISSE**  
Route André Pillier 33A, 1762 Givisiez – Suisse  
Téléphone : 41 (0) 26 460 80 60  
Télécopieur : 41 (0) 26 460 80 68  
Internet : [www.interforumsuisse.ch](http://www.interforumsuisse.ch)  
Courriel : [office@interforumsuisse.ch](mailto:office@interforumsuisse.ch)  
**Distributeur : OLF S.A.**  
Zl. 3, Corminboeuf  
Route André Pillier 33A, 1762 Givisiez – Suisse  
**Commandes :**  
Téléphone : 41 (0) 26 467 53 33  
Télécopieur : 41 (0) 26 467 54 66  
Internet : [www.olf.ch](http://www.olf.ch)  
Courriel : [information@olf.ch](mailto:information@olf.ch)

#### Pour la Belgique et le Luxembourg :

**INTERFORUM BENELUX S.A.**  
Fond Jean-Pâques, 6  
B-1348 Louvain-La-Neuve  
Téléphone : 32 (0) 10 42 03 20  
Télécopieur : 32 (0) 10 41 20 24  
Internet : [www.interforum.be](http://www.interforum.be)  
Courriel : [info@interforum.be](mailto:info@interforum.be)

Gouvernement du Québec – Programme de crédit d'impôt pour  
l'édition de livres – Gestion SODEC –  
[www.sodec.gouv.qc.ca](http://www.sodec.gouv.qc.ca)

L'Éditeur bénéficie du soutien de la Société de développement  
des entreprises culturelles du Québec pour son programme  
d'édition.



**Conseil des Arts  
du Canada**

**Canada Council  
for the Arts**

Nous remercions le Conseil des Arts du Canada de l'aide accordée  
à notre programme de publication.

Nous remercions le gouvernement du Canada de son soutien  
financier pour nos activités de traduction dans le cadre du  
Programme national de traduction pour l'édition du livre.

Nous reconnaissons l'aide financière du gouvernement du  
Canada par l'entremise du Fonds du livre du Canada pour nos  
activités d'édition.

LEE-FAY LOW B. SC. PSYCH. (AVEC DISTINCTION), PH. D.

# VIVRE et RIRE malgré la démence

Le guide indispensable pour optimiser  
la qualité de vie

**Traduit de l'anglais (Australie)  
par Louise Sasseville**

---



Une société de Québecor Média

### **Avertissement**

Bien que ce livre se veuille une source d'information générale et que toutes les précautions aient été prises dans la compilation de son contenu, il ne tient pas compte des situations particulières et ne remplace pas un avis médical. Consultez toujours un médecin ou un thérapeute qualifié. Ni l'auteur ni l'éditeur et leurs distributeurs ne peuvent être tenus responsables de toute perte, réclamation ou action qui peut découler du fait de s'appuyer sur une information contenue dans ce livre.

Aux gens avec lesquels j'aime le plus rire:  
Tim, Mei et Aileen.



# Introduction

## CE QUI NE SERT PAS S'ATROPHIE

Nous entraînons les muscles de notre corps pour les garder forts, souples et en bon état. De même, nous devons entraîner nos « muscles » mentaux (notre cerveau) pour les garder forts, souples et en bon état. Nous devons aussi entraîner les « muscles » consacrés aux relations (nos réseaux sociaux et nos amitiés) afin qu'ils demeurent forts, souples et en bon état. C'est de cela que traite *Mieux vivre avec la démence* : comment renforcer et entretenir les « muscles » dédiés aux capacités mentales et aux relations de la personne atteinte de démence dont vous vous occupez. La philosophie visant la participation et les activités suggérées dans ce livre sauront vous aider, je l'espère, à offrir des expériences positives à cette personne.

Ce livre est fondé sur mon expérience personnelle du travail auprès de gens atteints de démence et de leurs aidants, ainsi que sur la recherche scientifique. Je suis spécialiste de la démence en général, mais le plus grand spécialiste de la personne atteinte de démence dont vous vous occupez, c'est vous. Par conséquent, il ne s'agit pas d'un manuel que vous devez suivre à la lettre pour proposer des activités qui intéresseront assurément la personne atteinte de démence. Vous devez ajouter deux ingrédients clés à l'information fournie dans ce livre :  *votre connaissance de la personne atteinte de démence, et votre créativité dans la sélection et la modification des activités.* L'information que vous possédez sur les habiletés de la personne vous aidera à choisir des activités qui lui plairont, et à modifier celles-ci de façon que la personne puisse y participer.

En tirant parti des idées contenues dans ce livre, vous pourrez personnaliser les activités et la manière de les présenter afin de susciter la participation de la personne atteinte de démence.

D'avoir enseigné à des aidants professionnels m'a appris que le fait de réfléchir sur ses expériences personnelles, de consigner des renseignements sur la personne atteinte de démence et de planifier des activités potentielles facilite la création et la tenue d'activités. Les feuilles de travail présentées dans ce livre devraient vous aider à assimiler et à mettre en pratique l'information que vous aurez lue.

J'espère qu'apporter du plaisir à la personne atteinte de démence au moyen d'activités vous permettra d'en tirer bonheur et satisfaction, et que ce partage de sourires et d'activités contribuera à l'épanouissement de votre relation.

## **ÉTUDES DE CAS**

Les anecdotes relatées dans ce livre sont tirées de la vie de personnes réelles, bien que les noms et certains détails aient été changés. Vous pourrez ainsi faire la connaissance de Joy, qui chante avec enthousiasme, même si elle ne se rappelle pas l'avoir fait par la suite. Puis, il y a Brian, qui rit et sourit, même s'il n'arrive pas à s'exprimer très bien par la parole. Ruth accueille les visiteurs par un chaleureux câlin, même si elle ne peut pas décrire exactement qui elle est ou comment elle a connu le visiteur. Et Antonio parle avec beaucoup d'animation, même si son discours ne semble pas toujours logique pour les autres. Les études de cas nous permettront de voir l'application concrète des idées présentées dans ce livre.

## **POURQUOI FAIRE PARTICIPER DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE À DES ACTIVITÉS CONSTRUCTIVES ?**

La recherche a démontré qu'il existe plusieurs bonnes raisons pour le faire :

- Les activités procurent une stimulation mentale et physique, ce qui peut ralentir la dégradation des capacités ou améliorer les fonctions mentales.

- Les activités apportent du plaisir.
- Les activités constituent une façon d'établir ou de maintenir une relation.
- Les activités contribuent à dissiper l'ennui.
- Les activités distraient la personne de comportements qui sont pénibles pour les aidants.
- Les activités aident la personne atteinte de démence à conserver son identité du moi.

Examinons chacun de ces points plus en détail.

### **Les activités procurent une stimulation mentale et physique, ce qui peut ralentir la dégradation des capacités ou améliorer les fonctions mentales**

Autrefois, les scientifiques croyaient que le nombre de cellules cérébrales, ou neurones, que nous avons à la naissance était le maximum que nous pouvions avoir, et que comme les cellules cérébrales mouraient, leur nombre ne cessait de décroître, tout au long de la vie. Nous savons maintenant que de nouveaux neurones voient constamment le jour, et que ces nouvelles cellules et les importantes connexions entre elles (appelées «voies neuronales») continuent de croître en fonction des expériences de vie, comme l'apprentissage d'éléments nouveaux ou le fait de vivre dans un milieu mentalement stimulant.

L'activité mentale, ou l'exercice mental, favorise la croissance de nouvelles cellules et renforce les connexions entre les neurones. La recherche a démontré que la thérapie de stimulation cognitive (étudiée en détail au chapitre 5) améliore ou maintient les fonctions cognitives à un niveau équivalant celui que procurent les médicaments actuellement offerts pour traiter la maladie d'Alzheimer. Cela laisse penser qu'entreprendre des activités faisant appel à différentes habiletés mentales est bénéfique pour les personnes atteintes de démence.

L'activité physique, ou l'exercice, permet de développer et de renforcer les muscles. Cela semble aussi améliorer les fonctions cérébrales, et de plus en plus d'éléments prouvent que l'activité physique augmente la mémoire et ralentit le déclin

des capacités cognitives des personnes atteintes de démence. Il semblerait également que l'exercice stimule la croissance des neurones et améliore l'efficacité neuronale, ce qui signifie qu'après un exercice, le cerveau utilise moins d'énergie pour exécuter la même tâche. Nous croyons que l'activité physique améliore le fonctionnement du cerveau. L'exercice pourrait aussi avoir des effets indirects sur le cerveau en favorisant la santé physique. L'exercice abaisse la pression artérielle et le taux de cholestérol, et atténue la dépression ainsi que les effets du diabète. Il est reconnu que toutes ces conditions physiques ont une incidence sur la santé du cerveau.

### **Les activités apportent du plaisir**

Le plaisir est une sensation de bonheur dans le moment présent, en réaction à un événement extérieur, comme rire avec un enfant ou savourer un morceau de chocolat. Éprouver des émotions est un trait fondamental de la condition humaine, et le bonheur est l'une des émotions les plus élémentaires. Il s'agit de la deuxième émotion qu'expriment clairement les bébés, par un sourire, vers l'âge de six semaines, la première étant la détresse ou l'inconfort, qui s'exprime par les pleurs.

Le plaisir porte sa propre récompense, mais on le place parfois très bas dans l'échelle des priorités. Lorsque nous sommes occupés à prendre soin des besoins physiques et médicaux d'une autre personne, il peut paraître moins important de s'arrêter pour réfléchir à une activité agréable et amusante et pour l'organiser. N'oubliez pas que nous devons essayer de combler aussi les besoins affectifs de ces personnes, soit les besoins d'amour, d'appartenance et de plaisir.

La plupart d'entre nous exercent certaines activités qui leur apportent du plaisir et de la joie. En général, nous nous adonnons à ces activités dans nos moments libres, à des fins récréatives, et nous les considérons comme un sport ou un loisir; certaines personnes privilégiées tirent également beaucoup de plaisir de leur travail. Les gens atteints de démence ont moins d'occasions d'exercer des activités qui leur apportent du plaisir. Ils ont moins d'occasions d'éprouver de la joie, du

plaisir, un sens de l'accomplissement, une gratification ou de la satisfaction. Les symptômes de la démence font que ces personnes ne sont plus en mesure d'exercer plusieurs des activités amusantes auxquelles elles s'adonnaient auparavant, et qu'elles perdent aussi leur capacité à entreprendre des activités agréables.

Certaines substances chimiques sont libérées dans le cerveau lorsqu'une personne éprouve du plaisir, du bonheur ou du contentement. Le niveau de ces substances neurochimiques (endorphines, oxytocines, dopamine, sérotonine) demeure élevé même après que l'événement qui a déclenché l'émotion est passé. C'est pourquoi nous continuons de nous sentir heureux, même si c'est avec moins d'intensité, après avoir quitté une réception, vu une comédie ou passé du temps avec une personne chère. L'accumulation de moments de plaisir et de contentement mène à un sentiment général de satisfaction dans la vie, qui est le bonheur. Le bonheur comporte de nombreux avantages. Les gens heureux jouissent d'une meilleure santé mentale, vivent plus longtemps, ont un système immunitaire plus fort et tolèrent mieux la douleur. D'après la recherche, pour nous épanouir psychologiquement, nous devons éprouver trois émotions positives pour une émotion négative. Ce coefficient de «trois positives pour une négative» semble aussi s'appliquer aux gens atteints de démence.

On m'a dit, en quelques occasions, qu'il ne sert à rien de faire des activités avec des gens atteints de démence, étant donné qu'ils n'ont aucune mémoire. Je ne suis pas d'accord. C'est comme dire qu'il est inutile de faire preuve de tendresse envers les bébés puisqu'ils ne se souviennent de rien avant l'âge de trois ans. Chacune des expériences de notre vie nous change, même si c'est dans une faible mesure. L'accumulation d'expériences heureuses a tendance à apporter une perspective plus positive à une personne. C'est en partie parce que nous nous rappelons ces expériences, et en partie parce que les modèles de comportements et de structures de notre cerveau changent en raison de l'effet cumulatif de ces expériences. Bien souvent, une personne souffrant de démence ne se rappellera

pas les détails d'une activité, ni l'activité elle-même, mais cela ne signifie pas que l'activité n'apporte rien à sa vie.

### **Les activités constituent une façon d'établir ou de maintenir une relation**

Une relation est un lien, une association ou un engagement entre deux personnes. L'amitié est un type de relation dans lequel deux personnes passent ensemble du temps qui leur procure du plaisir à chacune.

Si vous êtes un membre de la famille ou un ami de la personne atteinte de démence dont vous prenez soin, la nature de votre ancienne relation a une incidence sur votre forme d'interaction à l'heure actuelle. Vous aurez probablement des attentes par rapport au comportement que la personne qui vous est chère devrait avoir en tant que mari, femme, parent ou ami, et elle peut avoir des attentes quant à la façon dont vous devriez vous comporter. Cependant, en raison de votre rôle d'aidant ainsi que de la maladie et des symptômes de la personne dont vous vous occupez, la nature de votre relation a nécessairement changé. Vous éprouvez sûrement un sentiment de perte et de tristesse face à ce changement dans vos rapports. Pratiquer des activités ensemble est une façon d'entretenir votre relation, et certaines activités peuvent même contribuer à ce que celle-ci semble plus normale.

Nous entretenons souvent des relations et des amitiés au moyen de la conversation. Quand nous revoyons de vieux amis, nous nous racontons souvent ce qui s'est passé depuis notre dernière rencontre, et nous nous rappelons parfois des expériences que nous avons partagées. Les gens atteints de démence trouvent de plus en plus difficile d'avoir ce genre de conversations de « rattrapage ». À cause de leurs pertes de mémoire, ils sont incapables de se rappeler les réponses à des questions courantes ou les dernières nouvelles. Ils peuvent être irrités ou confus lorsqu'ils essaient de se souvenir. Les autres enjeux mentaux qui accompagnent la démence sont la difficulté de trouver ses mots, de ne pas perdre le fil de ce que l'on dit et, à mesure que la démence gagne du terrain, la diffi-

culté de former des phrases ou de s'exprimer, tout simplement. Néanmoins, les gens atteints de démence disent que l'amitié est importante pour eux, et ils conceptualisent celle-ci de la même manière que les autres adultes.

Les activités sont une façon d'entretenir des relations. Le partage d'expériences rapproche les gens, au point de vue affectif, particulièrement lorsqu'il s'agit d'expériences chargées d'émotion. C'est pourquoi les soldats tissent souvent des liens étroits entre eux. Vos relations actuelle et passée peuvent avoir une influence sur le choix d'activités que vous partagez avec une personne atteinte de démence, et sur la façon dont vous lui présentez les activités. Par exemple, si la personne était autoritaire et qu'elle s'attend toujours à prendre des décisions, choisissez une activité où elle pourra montrer son expertise ou faire des choix et avoir du contrôle, plutôt qu'une activité dans laquelle elle devra beaucoup compter sur votre aide.

Si vous êtes un nouvel aidant dans la vie de la personne atteinte de démence, que vous soyez un ami, un bénévole ou un soignant rémunéré, vous devez apprendre à la connaître. Cependant, les stratégies habituelles pour apprendre à connaître quelqu'un, en lui posant des questions sur lui, ne fonctionneront pas, dans bien des cas, avec une personne atteinte de démence, en raison de son manque de mémoire. Vous pouvez apprendre à connaître une personne atteinte de démence et tisser une relation avec elle en faisant des activités en sa compagnie. Au cours de ces activités, vous découvrirez des modèles de comportements qui révéleront sa personnalité ainsi que ce qu'elle aime et ce qu'elle n'aime pas. Vous ferez tous deux l'acquisition de schèmes d'interaction. Vous pouvez établir un lien avec la personne sans connaître un tas de faits sur son compte, comme il arrive parfois que l'on noue un lien avec quelqu'un par le partage d'une activité, tels un cours ou un sport, sans connaître les détails de sa vie.

### **Les activités contribuent à dissiper l'ennui**

Bien des gens atteints de démence passent du temps assis à ne rien faire. Dans les centres d'hébergement, les résidents peuvent

rester oisifs jusqu'à 85 % de leur temps. Ils disent qu'ils s'ennuient, ils ont l'air désintéressés du monde et agissent de façon blasée.

Cet ennui a des conséquences sur le comportement des personnes atteintes de démence. Nous croyons que certains comportements agités de personnes atteintes de démence – comme faire les cent pas, errer, interpeller les gens et crier, répéter les mêmes choses dans la parole ou dans le geste, faire montre d'une instabilité psychomotrice et d'irritabilité – découlent de l'ennui, et que ces personnes ont des besoins de stimulation ou de compagnie qui ne sont pas comblés. De même, l'humeur sombre et la dépression peuvent aussi résulter de besoins non satisfaits. D'après la recherche, lorsque les gens atteints de démence s'adonnent à des activités intéressantes, ils se révèlent moins agités et de meilleure humeur. On peut considérer les activités comme des mesures préventives contre ces comportements.

### **Les activités distraient la personne de comportements qui sont pénibles pour les aidants**

Les gens atteints de démence ont parfois des comportements que leurs aidants trouvent difficiles à supporter. Ils peuvent devenir agressifs, verbalement ou physiquement. Ils peuvent être contrariés ou anxieux en raison d'un événement réel (comme la visite d'une personne qu'ils n'aiment pas), parce qu'ils ne veulent pas collaborer à quelque chose que leur aidant leur demande de faire (comme prendre une douche), en raison d'une fausse croyance (comme penser que quelqu'un les vole), ou à cause de lésions aux structures cérébrales dues à la maladie.

Parfois, une activité peut distraire la personne atteinte de démence de ce qui la contrarie ; cela diminue son trouble émotif et l'agressivité qui en découle. Par exemple, aller faire une balade peut permettre à la personne de s'éloigner du visiteur qui la perturbe ; chanter une chanson joyeuse peut améliorer son humeur et accroître sa coopération à l'heure du bain ; et pratiquer une activité qui exige de la concentration, comme

trier des cartes ou cuisiner à deux, peut empêcher la personne atteinte de démence de penser sans arrêt aux voleurs.

### **Les activités aident la personne atteinte de démence à conserver son identité du moi**

Les gens atteints de démence doivent vivre dans le moment présent. La perte de mémoire à court et à long terme qui accompagne la démence signifie que leur vie repose sur des instants du moment présent, plutôt que d'être fondée également sur des souvenirs et des projets futurs. Les gens atteints de démence dépendent des choses qu'ils peuvent voir autour d'eux, et de la façon dont ils sont traités par leur entourage, pour savoir qui ils sont et comment sont les choses. Ils interprètent constamment le monde qui les entoure pour donner un sens à leur propre situation. Si les personnes avec qui ils sont en contact les traitent avec respect et dans la bonne humeur, ils ont plus de chances de se sentir respectés et heureux. Si l'on ne fait pas attention à eux, qu'on les critique ou qu'on leur manque de respect, ils se sentent dévalorisés ou sont sur la défensive.

De même, si les gens atteints de démence participent à une activité agréable et intéressante, ils se sentiront impliqués dans le monde et en mesure d'avoir une influence sur celui-ci.



## L'INCIDENCE DE LA DÉMENCE SUR LA FAÇON DE PENSER

La démence est le terme générique utilisé pour décrire un ensemble de troubles mentaux caractérisés par une détérioration intellectuelle (voir « Ce que la science nous dit », à la page 35, pour en connaître les détails scientifiques). En vue de planifier les activités à pratiquer avec les personnes atteintes de démence et de les aider à s'y investir le plus possible, il faut comprendre les troubles de la pensée que ces personnes doivent surmonter, puis créer des stratégies leur permettant de compenser ces difficultés.

Voici certaines des capacités et des caractéristiques de notre cerveau :

- la mémoire
- l'attention
- l'initiative
- la prise de décision, la résolution de problème et la planification
- la parole et la compréhension
- la perception (la vue, l'ouïe, l'odorat, le toucher)
- la personnalité
- le contrôle des émotions
- le contrôle des mouvements.

Différentes zones du cerveau se chargent des capacités énumérées ci-dessus, qui sont toutes affectées par la démence.

## LES TROUBLES DE LA MÉMOIRE

Il existe deux principaux types de mémoire: la mémoire à court terme et la mémoire à long terme. La mémoire à court terme emmagasine de l'information de façon provisoire afin que nous puissions nous en servir rapidement. Il s'agit, par exemple, du nom d'une personne que nous venons de rencontrer à une réception, ou d'un numéro de téléphone que nous voulons composer. La plus grande partie de l'information que nous stockons dans notre mémoire à court terme n'est pas conservée en permanence, car ce type de mémoire est de capacité restreinte. On pourrait voir la mémoire à court terme comme une réserve temporaire qui ne peut contenir que de cinq à neuf éléments d'information. On désigne parfois cette capacité de stockage maximale sous le nom de « sept, plus ou moins deux ». Nous oublions cette information lorsqu'elle ne nous est plus utile ou qu'elle est remplacée par de nouveaux éléments dans notre « entrepôt » à court terme.

L'information est stockée de façon plus permanente lorsqu'elle est transférée de notre mémoire à court terme à notre mémoire à long terme. Nous pouvons effectuer ce transfert consciemment ou inconsciemment. Il est plus probable que nous enregistrons une expérience, un élément d'information ou une compétence dans notre mémoire à long terme si nous nous en sommes bien occupés, que nous nous y sommes exercés, que cela a de l'importance pour nous, et que c'est associé à des émotions fortes (bonnes ou mauvaises).

Habituellement, les gens atteints de démence éprouvent d'abord des difficultés avec leur mémoire à court terme. Ils ne semblent pas pouvoir conserver de nouveaux éléments d'information en tête, même pour une brève période. Cela signifie qu'il leur est très difficile de se créer de nouveaux souvenirs à long terme, car si l'information ne peut pas être d'abord stockée dans la mémoire à court terme, elle ne pourra pas être transférée dans la mémoire à long terme.

Les gens atteints de démence emmagasinent encore de l'information dans leur mémoire à long terme, mais celle-ci finira par s'effacer lentement, en raison de la maladie. Supposons que

la mémoire à long terme est une grande boîte de rangement étroite, ouverte sur le dessus. Nos souvenirs d'enfance les plus anciens sont conservés au fond de la boîte, et les plus récents, sur le dessus. À mesure que la démence détériore les facultés, la boîte de rangement se vide du haut vers le bas ; les souvenirs les plus récents sont donc ceux qui disparaissent en premier. La personne pense alors parfois que ses souvenirs anciens sont des souvenirs récents de gens et d'événements courants. C'est pourquoi les personnes atteintes de démence sévère semblent souvent vivre dans le passé et se rappeler clairement les détails d'événements survenus des décennies plus tôt, mais qu'elles ne se souviennent pas de ce qu'elles ont mangé le jour même. La personne atteinte de démence peut aussi avoir de la difficulté à accéder à l'information conservée dans sa mémoire à long terme. C'est comme quand Internet tombe en panne et que nous ne pouvons pas accéder à nos fichiers stockés en ligne. L'information est toujours là, mais nous n'y avons pas accès ; lorsque le système sera rétabli, nous pourrons y accéder de nouveau.

Comme il leur manque de l'information gardée dans leur mémoire à long terme, les gens atteints de démence modérée à sévère se trouvent souvent dans une situation ou un lieu dont ils ne se souviennent pas. Il leur est impossible de se rappeler une personne, même s'ils ont eu des contacts avec elle par le passé, et ils doivent tenter de comprendre qui elle est, si elle est digne de confiance, ainsi que la relation qu'ils peuvent avoir ensemble. Cela peut s'avérer compliqué si l'étranger semble connaître la personne atteinte de démence, et que celle-ci doit prétendre le connaître pour être polie. La personne atteinte de démence peut avoir oublié un lieu, même si elle s'y est rendue plusieurs fois auparavant, et elle devra trouver où les choses sont situées, comme les toilettes. Il peut être épuisant de toujours avoir à essayer de comprendre ce qui nous entoure. En voyage ou dans un nouvel emploi, la plupart d'entre nous seront plus fatigués mentalement que lors d'une journée ordinaire au travail ou à la maison, parce que dans ces situations, il faut traiter beaucoup plus de nouvelles informations liées aux gens et aux lieux.

Nous voyons habituellement la mémoire comme une rétrospective, ou comme quelque chose de lié au passé. Mais il existe une forme de mémoire qui est liée aux événements futurs. C'est la mémoire prospective, qui nous permet de nous souvenir de faire quelque chose dans l'avenir, comme ne pas oublier d'aller chez le médecin à neuf heures mardi matin, ou de vérifier si le gâteau est cuit lorsqu'il aura été au four pendant une heure. Les gens atteints de démence éprouvent des difficultés avec la mémoire prospective, ce qui signifie qu'il leur est difficile de se rappeler ce qu'ils voulaient faire au moment approprié ou au moment dont ils avaient convenu par le passé. Les problèmes avec la mémoire prospective font que l'on oublie de retirer un chaudron de la cuisinière ou de se préparer pour l'heure convenue.

### **Trucs pour les personnes atteintes de démence**

---

Utilisez des moyens mnémotechniques pour aider votre mémoire à court terme : des listes, des calepins, des agendas et des calendriers. Les dispositifs électroniques comme les téléphones intelligents peuvent donner un coup de pouce à votre mémoire prospective si vous réglez l'alarme pour vous rappeler d'effectuer certaines choses à certaines heures. Faites-vous des notes et placez-les à des endroits où vous pourrez les voir au bon moment (p. ex. placez une note près de la porte d'entrée pour que vous puissiez la voir avant de partir : avez-vous vos clés, votre téléphone, votre portefeuille?). Adoptez des habitudes pour certaines choses, de façon à ne pas avoir à compter autant sur votre mémoire. Programmez les numéros importants dans votre téléphone.

Éprouver des difficultés avec la mémoire à court terme signifie qu'il est facile d'oublier l'heure et la date. Placez des horloges dans toutes les pièces. Fixez un calendrier à un endroit bien en vue, prenez note du jour, de la date et du mois dès le matin, et rayez cette journée sur le calendrier tous les soirs. Faites-en une habitude quotidienne.

---

## VOICI UNE MINE DE RENSEIGNEMENTS POUR FAVORISER LE BIEN-ÊTRE D'UNE PERSONNE AFFECTÉE PAR LA DÉMENCE.

Au même titre que les muscles du corps, le cerveau a besoin d'être entraîné. Chez les personnes atteintes de démence, la stimulation des fonctions mentales revêt une importance toute particulière. En les encourageant à participer à différents types d'activités, vous les aiderez à préserver leur sentiment d'identité et contribuerez ainsi à optimiser leur qualité de vie. Dans ce livre, Lee-Fay Low vous apprend à élaborer des activités qui tiennent compte des goûts, des besoins et des expériences passées de la personne dont vous avez la charge. L'auteur vous donne des indications précises pour que ces activités soient à la fois significatives et adaptées à la situation. De plus, vous trouverez des renseignements précieux sur les implications de la maladie sur les plans physique et cognitif, et de nombreux conseils sur les meilleures façons d'interagir avec les malades. À la lecture de cet ouvrage, vous découvrirez une panoplie d'outils pour entretenir une relation satisfaisante avec votre proche.

Éminente chercheuse dans le domaine de la démence, **Lee-Fay Low** est professeure agrégée dans le domaine du vieillissement et de la santé à l'Université de Sydney, Elle a auparavant œuvré au Dementia Collaborative Research Centre de l'Université de Nouvelle-Galles du Sud, où elle a dirigé la première étude importante sur la thérapie par l'humour auprès de gens atteints de démence.



ISBN 978-2-7619-4400-7



9 782761 944007