

[texte](#)

[article](#)

La démence, cause d'exclusion sociale

"Le malade est déqualifié, il n'est plus possible de l'entendre : en train de sortir de son propre esprit, ou déjà hors de lui, le malade n'a plus droit à la parole, avant même que celle-ci ne lui manque vraiment. Il n'a plus le droit de décider ni de choisir et, que ce soit avec bienveillance (" pour son bien ") ou malveillance, il est, au mieux traité en petit enfant, au pire comme une chose, voire comme un coupable incarcéré."

[Provient de l'espace éthique - le lire sur le site](#)

Publié le : 17 juin 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique n°15-16-17-18, 2002. Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

La démence (les démences, les atteintes à la lucidité, à la mémoire, à la faculté de choisir et décider) est une cause d'exclusion sociale à la fois de la personne malade et de son entourage : le proche aidant, le malade, parfois même l'aidant professionnel (le soignant) sont frappés.

Cette maladie fait encore partie de ces " maladies honteuses " dont on ne peut pas parler, dont on ne peut donc ni se plaindre, ni être plaint, dont on ne peut être vraiment soulagé.

Le sujet cache, souvent habilement, les premiers symptômes dont il est atteint et provoque ainsi l'incompréhension de son entourage qui ne comprend pas les transformations de son comportement. Cette incompréhension peut mener à certaines formes d'exclusion au sein même de la famille. Celle-ci, au décours d'accompagnements difficiles, s'exclut parfois de ses relations sociales et se sent exclue par le regard des autres. Elle aussi cache encore beaucoup l'arrivée de cette maladie.

En outre, le temps passé à ces accompagnements et, plus encore, la préoccupation constante qu'ils entraînent, conduisent à un repli sur soi, telle famille se renfermant avec " son

" malade. Elle peut devenir phénomène de groupe, l'entre aide indispensable créant certes des liens précieux entre personnes ou familles atteintes, mais faisant du même coup trop accepter la coupure du reste du monde.

Les professionnels de l'aide, surtout ceux qui exercent en institution d'accueil, sentent encore trop le regard dévalorisant posé sur l' " hospice ", sur ceux qui y travaillent comme ceux qui y sont accueillis. Loin d'être appréhendée comme " une œuvre de choix qui nécessite beaucoup d'amour " (de savoir, comme de savoir-faire), leur fonction est considérée comme " ennuyeuse et facile " et on lui refuse encore trop souvent la " noblesse " de sa compétence. L'exclusion sociale liée à la démence (aux démences) est fondée sur trois piliers : la déqualification du malade et de son entourage, la peur de la déviance, l' " inutilité sociale ".

Sortir de son propre esprit

Le malade est déqualifié, il n'est plus possible de l'entendre : en train de sortir de son propre esprit, ou déjà hors de lui, le malade n'a plus droit à la parole, avant même que celle-ci ne lui manque vraiment. Il n'a plus le droit de décider ni de choisir et, que ce soit avec bienveillance (" pour son bien ") ou malveillance, il est, au mieux traité en petit enfant, au pire comme une chose, voire comme un coupable incarcéré.

Et, par une sorte de contagion, le proche aidant est déqualifié : puisqu'il s'occupe d'un dément, il doit, en quelque sorte, se fondre dans cette tâche. Il se peut qu'il soit même déqualifié au regard des aidants professionnels qui nient trop souvent la compétence de l'entourage et de la famille. Trouver un langage commun à ces deux groupes, indissociables et complémentaires, demeure un objectif permanent. Le professionnel, on l'a vu, est déqualifié vis-à-vis de ses pairs employés à des malheurs plus nobles. Une nouvelle culture professionnelle est en train de se créer à partir d'une reconnaissance de la maladie sortant d'une trop longue confusion entre démence et vieillissement.

La peur de la déviance, avatar de la peur de l'autre, reste forte dans le public. Les comportements inhabituels de la personne démente effraient le " spectateur ", ce qui rejaillit sur l'aidant, proche comme professionnel. On a pu parler d'abandon de codes sociaux par le dément, ou même, ce qui est peut-être pire, d'une sorte de sélection étrange à l'intérieur de ces codes. Or, l'insertion sociale, partout et toujours, commence par l'intériorisation de codes en vigueur dans ce groupe-là : la perte des codes induit l'exclusion.

Enfin, même si on n'ose plus utiliser des termes aussi brutaux, le dément devient " une bouche inutile " (à nourrir). Non seulement inutile, mais, plus encore, consommatrice d'énergie extérieure puisqu'il faut s'occuper de lui. Comme dans les cités assiégées, où l'on excluait les plus faibles pour conserver les capacités de défense, on risque, dans des sociétés comme les nôtres, assiégées par le toujours plus et toujours plus vite, de glisser vers l'exclusion plus ou moins douce de ces déviants effrayants.

Lutter contre cette exclusion sociale du dément et de son entourage passe donc d'abord et toujours par l'information et la formation. On a moins peur de ce que l'on connaît, on a moins peur quand on sait qu'il y a " quelque chose à faire ", pour mieux prévenir, pour mieux accompagner, pour mieux soigner, pour un jour peut être guérir. On est alors mieux préparé à investir de l'énergie, du temps, de l'argent, pour mieux connaître afin de mieux agir.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)