

La démence éloigne les individus de la vie sociale alors qu'ils en font partie : participer, oui, mais comment?

Autor(en): **Weiss, Claudia**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : revue spécialisée**

Band (Jahr): **8 (2016)**

Heft 2: **Inclusion de la démence : participer à la vie sociale malgré les vulnérabilités**

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-813785>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

La démence éloigne les individus de la vie sociale alors qu'ils en font partie

Participer, oui, mais comment?

On peut atténuer l'exclusion des personnes souffrant de démence, mais on ne peut pas l'éviter, estime Christian Müller-Hergl, spécialiste en sciences infirmières. La gérontologue Stefanie Becker estime, elle, que la participation est possible, pour autant que la société soit solidaire.

Claudia Weiss

L'idée est séduisante: tous les individus sont intégrés dans la société, connaissent une cohabitation harmonieuse, sont tous aussi méritants. Seulement voilà, l'idée est bien trop romantique pour devenir réalité. Car celui qui veut traiter à égalité tous les êtres humains se heurte rapidement à des limites. L'inclusion ne serait-elle qu'illusion? Christian Müller-Hergl, théologien, soignant auprès des personnes âgées et collaborateur du «Centre de dialogue Démence» de l'Université Witten-Herdecke, en Allemagne, ne mâche pas ses mots sur le sujet: «En théorie, l'inclusion est une belle chose. Mais elle ne peut être que partielle, car il n'y a pas d'inclusion sans exclusion.»

Christian Müller-Hergl était son propos en prenant l'exemple des personnes atteintes de démence. En soi, raisonne-t-il, on pourrait très bien les intégrer dans la société comme si leur situation n'avait rien de particulier. Mais ce serait oublier les quelques obstacles qui se dressent: «La communication des personnes concernées est limitée, leur interaction sociale est difficile, leur réceptivité est réduite. Il faut par conséquent consacrer davantage de temps pour prendre soin d'elles», développe-t-il. En résumé, «ces personnes doivent toutes renoncer à certaines choses car elles demandent trop de temps par ailleurs». La

conséquence? L'exclusion. Automatiquement. Et Christian Müller-Hergl d'expliquer pourquoi: «Lorsque le fonctionnement d'une partie du système social est menacé, il réagit nécessairement par l'exclusion».

S'ensuit alors une nouvelle étape, et qui confine à l'absurde, dans laquelle les experts et les spécialistes entrent en jeu. «Ils incluent de nouveau les exclus dans des espaces spécialement aménagés, avec d'autant plus de détermination que les atteintes sont sévères.» Le spécialiste en sciences infirmières parle alors d'«exclusion inclusive»: si une personne est mise à l'écart de nombreux domaines de la vie quotidienne normale en raison d'une démence croissante, ce qui arrive immanquablement dans la plupart des cas et qu'on ne peut guère éviter, on tente aujourd'hui de réintégrer absolument cette personne. Pour ce faire, des structures et des offres spécialisées sont nécessaires, comme les «cafés démence» ou les événements particuliers dans les musées, par exemple.

Lorsqu'une partie du système social est menacée, il réagit nécessairement par l'exclusion.

Renoncer au langage infantilisant

Ce mode d'inclusion est certes bien pensé, mais tourne toujours en rond, aux dires de Christian Müller-Hergl: «Une véritable inclusion est nécessaire, mais irréalisable. L'exclusion peut être atténuée, mais jamais totalement évitée.» Les soignants devraient finalement eux aussi accepter ce dilemme. La

seule chose qu'ils pourraient faire, c'est renoncer, par exemple, au langage infantilisant, à ce ton complaisant et aux accents exagérés, que certains utilisent pour s'adresser à un ou une résidente: «Bieeen, Madame Untel, maintenant on se lève tooout doucement... Braaavo!» Christian Müller-Hergl sourit brièvement. «Si quelqu'un s'adresse ainsi à vous, alors vous avez un sérieux problème!» Plutôt qu'adopter ce ton, il s'agirait d'accepter que la démence ne sera jamais normale et qu'un



Jeunes et vieux dans la même auberge de campagne (Dübendorf, il y a quarante ans): ensemble et néanmoins séparés. Telle se présente aussi l'inclusion dans la société: un monde sans exclusion n'existera jamais.

nouveau mode de relations adapté doit être trouvé. On peut aussi se demander si l'inclusion ne sollicite peut-être pas trop les personnes atteintes de troubles cognitifs.

Stefanie Becker, directrice de l'Association Alzheimer Suisse, se montre elle aussi plutôt prudente dans l'utilisation de notions telles que «inclusion» en lien avec des personnes souffrant de démence: «Ce n'est ni tout noir ni tout blanc dans l'inclusion», dit-elle. «Car les valeurs et les comportements ne sont pas définis sur le papier.» A la notion d'inclusion, elle préfère

l'expression de «permettre», de «rendre possible». «Cette expression signifierait que l'inclusion est la possibilité de participer à la société et que l'inclusion doit être rendue possible, aussi pour les personnes souffrant de troubles cognitifs», explique-t-elle.

Stefanie Becker se réfère ici aux approches développées par Tom Kitwood. Ce psychologue britannique ne voyait pas les individus seulement à travers leurs capacités, ni uniquement en fonction de leurs éventuels déficits, mais s'intéressait davantage à leur

>>

Bien-être et liens durables

Lorsqu'il est question de savoir quel est le meilleur accompagnement possible de la démence, le nom de Tom Kitwood revient inmanquablement. Le théologien et psychologue britannique (1937-1998) rompt avec le modèle médical alors en vigueur, qui se concentre avant tout sur les aspects neurologiques et médicaux de la maladie. Au lieu de cela, il a remis au centre de l'attention la personne concernée et son histoire. Parmi les principaux besoins psychiques, Tom Kitwood mentionne le lien, le réconfort, l'identité, l'occupation, l'intégration et, élément central, l'amour.

Tom Kitwood a marqué ainsi une nouvelle culture du soin et de l'accompagnement de la démence, qui tient compte de la singularité de la personne, et la valorise aussi dans sa maladie. Il ne s'attache pas à la guérison mais se focalise sur le «bien-être» et les «liens durables». Les relations intersubjectives

reposent sur trois notions fondamentales: l'authenticité, la dignité et l'empathie.

Afin de comprendre les personnes souffrant d'une démence, Tom Kitwood propose différentes pistes, notamment:

- Ecouter attentivement ce que les personnes malades expriment au quotidien
- Observer les comportements et les actes des personnes concernées
- Interroger les personnes qui ont souffert d'une maladie dont les symptômes étaient similaires à ceux d'une démence
- Mettre en œuvre sa propre imagination poétique

Pour évaluer l'adéquation de certaines approches et s'assurer que les personnes se sentent bien malgré la maladie et leurs capacités réduites à s'exprimer, Tom Kitwood a introduit le «Dementia Care Mapping», abrégé DCM.



CuraPlus – Un complément de qualité

En matière de compétence gastronomique et de services aux gros consommateurs, Hügli est l'un des partenaires préférés des cuisiniers professionnels. Ces domaines ne représentent toutefois qu'un pan du marché global. Le secteur du Care, avec ses formes d'alimentation spéciales, ne cesse de gagner en importance. Nous avons relevé le défi et ajouté avec le concept CuraPlus un élément résolument nouveau à notre gamme.

CuraPlus – De quoi s'agit-il?

Tout d'abord, CuraPlus n'est pas un régime équilibré censé couvrir l'ensemble des besoins journaliers. Ce n'est pas notre but. Les produits CuraPlus visent au contraire à prévenir les carences alimentaires chez les personnes âgées.

CuraPlus entre en jeu bien avant qu'une alimentation médicalisée s'impose, c'est-à-dire à un moment où la qualité de vie des résidents n'est pas encore significativement altérée.

Découvrez la très large gamme CuraPlus. Du produit de base le plus simple à la solution spécifique la plus complexe, du hors-d'œuvre jusqu'au dessert, du petit-déjeuner jusqu'à la boisson nocturne et de l'unité d'emballage en gros à la portion individuelle: nous avons la réponse optimale à vos besoins.

Saveur, fonctionnalité et simplicité de préparation:

60 g de poudre et 150 ml d'eau – c'est tout ce dont vous avez besoin pour préparer toutes sortes de composants alimentaires. Soupes, bouillies, desserts ou boissons: nous vous proposons les produits dont vos résidents ont besoin avec – en plus de la saveur:

- Au moins 250 kcal / portion
- Vitamines et minéraux adaptés aux besoins des personnes âgées*
- Forte teneur en protéines
- Proportions optimales de fibres alimentaires solubles et non solubles. Sans morceaux.

* selon les valeurs de référence de l'étude nationale sur l'alimentation de la DGE (association allemande d'alimentation) Étude ErnSTES (alimentation des résidents d'établissements médico-sociaux)

Pour plus d'informations, veuillez contacter notre service commercial ou consulter notre site Web www.huegli.com.



personnalité, à leurs émotions et à leur environnement pour favoriser l'estime de soi et les relations (lire l'encadré en page 7).

Les projets communs favorisent les rencontres

Tous les individus ont en commun le désir d'être comme les autres et d'appartenir au groupe: «On n'accède au bien-être et à une véritable qualité de vie que si la société accepte les individus avec leurs incapacités.» Une telle inclusion passe par une attitude ouverte, libre d'appréhension, à l'égard des personnes souffrant de démence. Pour dissiper les peurs, il faudrait mettre en place ces dispositifs pourtant critiqués par de nombreux experts, comme un Café Alzheimer, par exemple, ou d'autres espaces publics de rencontre: «Les projets communs favorisent les rencontres avec les personnes souffrant de démence», affirme Stefanie Becker. Cela aiderait aussi à créer des ponts et permettrait aux personnes concernées de participer de nouveau à la vie sociale. «Aujourd'hui, les personnes concernées disparaissent simplement, soit au sein de leur famille, soit en institution.» Et dans l'une comme dans l'autre, elles peuvent aussi se heurter à des limites et «se sentir différentes».

Texte traduit de l'allemand

Stefanie Becker donne l'exemple d'une résidente de 93 ans, une photographe à l'esprit encore vif: elle ne se sentait pas à sa place dans un EMS, côtoyant de nombreuses personnes souffrant de démence parfois à un stade très avancé, et elle trouvait effrayant de toujours devoir parler de la vieillesse. On peut bien vouloir éviter de mettre à l'écart, mais cela ne signifie pas pour autant devoir traiter tout le monde à égalité, plaide Stefanie Becker: «La société devrait plutôt s'efforcer de considérer qu'il est normal que les individus soient différents et ne correspondent pas tous aux standards qui ont cours.» Même celui qui est différent a le droit de participer à la société, dit-elle, revendiquant ainsi «l'inclusion comme un droit humain».

Un vrai professionnalisme plutôt qu'une inclusion illusoire

Pour cette même raison, le spécialiste en sciences infirmières Christian Müller-Hergl ne veut pas reléguer sans autre l'inclusion au rang des utopies inaccessibles. «L'inclusion est aussi un élément régulateur», résume-t-il. «Elle est nécessaire, obligatoire, et exige davantage de vivre ensemble que de rivalité.» Au final, une inclusion illusoire apporterait moins qu'un «vrai professionnalisme de la part des soignants et de la société». Et Christian Müller-Hergl l'envisagerait bien ainsi: «Finie la position de pouvoir, place à une assistance à la manière d'un avocat de la défense.» ●

Annonce

Produits spéciaux CuraPlus

UNE NUTRITION OPTIMALE, TOUT AU LONG DE LA JOURNÉE

Soupes hypercaloriques, bouillies, desserts et boissons spéciales pour personnes âgées



- au moins 250 kcal / portion (riche en calories)
- à teneur en vitamines et minéraux adaptée à l'âge
- à teneur élevée en protéines
- à teneur optimale en fibres solubles et insolubles
- sans morceaux



curoplus
Zusatz-Ernährung

Hügli Nahrungsmittel AG
Bleichstrasse 31
9323 Steinach
Switzerland

Tél gratuit: 0800 55 46 92
Fax: 071 447 29 94
E-Mail: verkauf.ch@huegli.com
www.huegli.com

● ● ● huegli.com