

Comment vivront les personnes atteintes de démence à l'horizon 2030? : Scénarios pour une société solidaire

Autor(en): **Tremp, Urs / Schmieder, Michael**

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-813786>

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.

Comment vivent les personnes atteintes de démence à l'horizon 2030?

Scénarios pour une société solidaire

Comment notre société appréhende-t-elle le nombre croissant de personnes souffrant de troubles cognitifs? Des professionnels ont développé des scénarios à l'horizon 2030. Leur appel: prendre des mesures aujourd'hui pour maîtriser demain.

Urs Tremp

A quoi ressemblerait un home pour personnes souffrant de démence il y a 35 ans? «C'était horrible», affirme Ulrich Otto. L'actuel gérontologue social et responsable de la recherche du think tank de Careum (un institut de formation continue dans le domaine de la santé) a effectué son service civil en Allemagne en 1980 dans un établissement de soins. «J'ai travaillé durant dix-huit mois comme aide-soignant dans l'unité fermée pour personnes souffrant de troubles cognitifs – une unité sans issue de la pire espèce!»

Trente-cinq ans plus tard, non loin de là, sa mère est entrée dans un établissement médico-social. «Un établissement moderne. En rien comparable avec celui de l'époque.» Pour Ulrich Otto, cette expérience est la preuve que beaucoup de choses peuvent changer sur une période relativement courte.

De là à dire que la situation va, une nouvelle fois, s'améliorer dans la même mesure d'ici à 2030, le gérontologue n'en mettrait pas sa main au feu. «Je ne peux pas établir de pronostics. Ce que je peux esquiver, ce sont des scénarios.»

Cinq grandes sphères d'influence

Les scénarios développés s'appuient principalement sur les recherches et les connaissances de H.C. Vollmar, médecin, pro-

fesseur et chercheur, qu'il a résumées dans un livre paru en 2014, «Leben mit Demenz im Jahr 2030» (trad. vivre avec une démence en l'an 2030). La question centrale est la suivante: quels sont les facteurs qui vont déterminer le mode de vie et la prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence en 2030?

H.C. Vollmar distingue cinq sphères d'influence:

- Le développement de la recherche et de la technologie
- Les conditions cadres politiques et juridiques
- Les conditions cadres financières (pour le domaine de la santé)
- L'évolution de la société, de l'éthique et des valeurs
- Les traitements médicaux et les soins

Ces domaines d'influence sont interdépendants, dit H.C. Vollmar. Pour parvenir à vivre bien, peut-être même de façon inclusive, avec de plus en plus de personnes souffrant de troubles cognitifs, il faudrait travailler sur tous les fronts et choisir pour chacun les meilleures options.

Des évolutions différentes sont possibles et imaginables dans chacune de ces sphères d'influence. «Et chacune recèle de nombreux thèmes particuliers», ajoute Ulrich Otto, qui peuvent se modifier au cours des quinze ans à venir, qui peuvent gagner en importance ou, au contraire, disparaître. «Ce qui va se passer exactement, nous ne le savons pas», reconnaît

«Nous ne savons pas ce qui va exactement se passer, mais nous pouvons émettre des hypothèses.»

Ulrich Otto. Mais on peut émettre des hypothèses et, finalement, élaborer des scénarios à partir de toutes ces probabilités. Cela peut paraître très théorique de prime abord. Pour illustrer la théorie, Ulrich Otto prend un exemple tiré de la sphère «société, éthique et valeurs»: «Lorsqu'il est aujourd'hui question de la démence et des futurs besoins en soins, les médias n'hésitent pas à parler de «charge en soins» ou de «tsunami des cas de démence». Si nous parvenons à faire de la démence et de ses

enjeux un thème normal et quotidien du vivre ensemble, plutôt que de continuer à présenter la démence comme une menace, l'attitude générale de la société pourrait être très différente.» Les scénarios naissent à partir de telles évolutions probables ou moins probables. «Finalement, on peut élaborer des scénarios pour montrer ce que pourrait être le vivre ensemble, la vie des personnes concernées, des individus dans la communauté, des habitants du quartier ou du village.»

Acquérir les connaissances

La recherche dans le domaine de la démence a aussi son rôle à jouer pour permettre aux personnes concernées de vivre dans un environnement solidaire en 2030. «Nous menons des recherches pour construire un futur dans lequel les personnes souffrant de démence pourront vivre en communauté avec les autres. Nous sommes à bout touchant et tirons des conclusions. Cependant, la mise en œuvre nous plonge tout à coup dans un univers de régulations politiques et juridiques, et nous interpelle: quelle marge de manœuvre avons-nous – aussi en tant que professionnels – pour construire un vivre ensemble et une société plus solidaire de la démence?»

Prenant l'exemple des différents modèles d'habitat, Ulrich Otto montre comment une offre est susceptible de favoriser ou non une société solidaire à l'égard des personnes malades:

- L'offre en modèles d'habitat est variée et riche. C'est un développement bienvenu.
- L'offre en modèles d'habitat est variée, mais n'est constituée que de petits projets. De plus, ils sont inégalement répartis. L'offre n'est pas suffisante.
- L'offre se limite à quelques formes d'habitat; elles sont certes bien réparties sur le territoire, mais ne sont pas variées. L'offre est insatisfaisante.

Dans le même esprit, la sphère recherche et technologie propose divers développements qui soulèvent à leur tour d'autres questions:

- **Variante optimiste:** la démence se traite et se soigne. Les médicaments sont abordables.
- **Variante moyennement optimiste:** la prévention peut contenir la maladie, surtout chez les plus jeunes personnes. Question: comment la prévention peut-elle être efficacement mise en œuvre?
- **Variante moins optimiste:** les différentes formes de démence ne peuvent être ni traitées ni guéries ni évitées de façon préventive. Cependant, les technologies actuelles (GPS, robots domestiques, surveillance électronique, etc.) permettent de vivre plus longtemps de manière autonome. Question: qui peut s'offrir de telles technologies, toutes les personnes concernées ou seulement celles qui ont des moyens?

Cinq scénarios possibles

«On peut ainsi jouer avec toutes ces possibilités et projeter des scénarios», dit Ulrich Otto. Se référant aux travaux de recherche de H.C. Vollmar, il en arrive lui-même à cinq scénarios pour imaginer la vie en 2030, dans une société comptant de plus en plus de personnes souffrant de démence:

- **Effondrement des structures de soins.** «Ce scénario n'est pas totalement exclu, raison pour laquelle nous devons aujourd'hui déjà empêcher les facteurs qui favoriseraient cet effondrement. Il est, par exemple, possible de maîtriser l'évolution de la population de façon à connaître la proportion des personnes souffrant d'une forme de démence. Il est également possible d'influencer politiquement les mesures d'économie pour qu'elles ne touchent pas à la recherche et à la prévention.»

>>



Une voiture à couloir central des CFF en 1952: laisser voyager les personnes souffrant de démence séparément ou ensemble avec tous les autres?

Un regard critique sur l'inclusion comme solution à tous les problèmes

L'inclusion peut être stressante

L'inclusion n'est pas une chose bonne en soi. Mais la critique à ce propos n'est pas aisée, tant les exemples dont on rend généralement compte figurent des réussites. Il y a pourtant aussi de moins bonnes choses, et qui ne sont pas rares.

Michael Schmieder*

Que ce soit clair: je suis moi aussi fermement convaincu que nous devons favoriser la participation des personnes souffrant de troubles cognitifs, que nous devons les laisser participer à notre quotidien. Mais je suis aussi convaincu qu'il faut une certaine sensibilité pour ajouter à cette notion d'inclusion le sens de vie bonne. Nous ne pouvons pas simplement partir du principe que l'inclusion est bonne en soi et qu'elle doit être pratiquée toujours et partout.

Pour commencer, j'aimerais faire remarquer qu'il existe des différences importantes entre inclusion et intégration. Le concept d'intégration tient sciemment compte des différences et exige de l'individu qu'il s'adapte à la majorité pour être membre de la société à part entière. Le concept d'inclusion, en revanche, suppose une société à laquelle chaque individu peut participer, en vertu de l'égalité des chances et de l'autodétermination, indépendamment d'éventuels handicaps et autres particularités individuelles. Dans la société inclusive, il n'y a pas de normalité définie. Il n'y a de normal que le fait que des différences existent. Par conséquent, la société a le devoir de créer des structures dans tous les domaines de l'existence, qui permettent à chacun de s'y mouvoir et d'évoluer sans barrières.

Qui inclut qui?

L'inclusion pose donc à la société un défi autrement plus grand que l'intégration. Par «intégration», il faut comprendre «s'incorporer». L'étranger n'entre pas dans la normalité, mais s'aligne finalement sur la majorité de la société. Mais si, comme l'explique le concept d'inclusion, il n'y a pas de normalité définie, et que tout est normal, alors personne n'est contraint de s'adapter à une normalité définie quelle qu'elle soit.

* Michael Schmieder, 61 ans, fut pendant longtemps le directeur de l'institution Sonnweid, à Wetzikon, dans le canton de Zurich, l'un des établissements précurseurs en Suisse dans le domaine des soins et de l'accompagnement des personnes malades d'Alzheimer ou d'autres formes de démence.

Seulement voilà: pouvons-nous vraiment survivre, en tant que société, sans normalité définie et sans les règles qui y sont associées? Les normes ne sont-elles pas obligatoirement nécessaires? Peut-on prétendre que le comportement «a-normal» des personnes atteintes de troubles cognitifs, qui ne peuvent obéir à aucune règle, fait partie d'une norme d'inclusion? Et que l'inclusion cesse lorsque la personne souffrant de démence impose ses normes? Alors, la norme démentielle accèderait au rang de norme générale. Qui inclut qui, finalement?

Pousser les personnes malades à participer a aussi quelque chose de perfide, de détestable. Car que se passe-t-il? Toutes les personnes souffrant de troubles cognitifs sont incluses, qu'elles le veuillent ou non. Le principal est qu'elles participent – et nous sommes solidaires. Les enseignants et les éducateurs spécialisés sont bien placés pour parler de l'inclusion souvent forcée dans les classes scolaires, de l'augmentation du nombre d'enfants socialement perturbés et de ce qu'ils peuvent déclencher en classe.

Le diagnostic n'est pas un critère de participation

Je suis tout à fait favorable à ce que les gens vivent ensemble, soient intégrés. Mais je suis opposé à l'idée qu'un diagnostic médical particulier puisse servir de base pour décider si des personnes sont admises à participer, ou qu'un tel diagnostic puisse finalement être un critère pour quoi que ce soit. Pour être plus concret et plus précis: lorsque les capacités cognitives disparaissent, arrive un moment où la participation ne peut plus faire l'objet d'une décision réfléchie.

D'autres critères interviennent, mais restent un mystère pour nous autres. Le plus souvent, on peut observer davantage d'ouverture, moins de gêne, un comportement moins normé. Ces décalages par rapport aux normes s'opèrent lentement et peuvent aussi être des signes d'une sollicitation permanente trop forte. Il faut reconnaître ces signes et en tirer les conséquences suffisamment tôt.

L'essentiel est de participer, c'est ce que demande l'inclusion. Oui, mais seulement si cela ne stresse personne. Dans le cas contraire, l'inclusion est une torture pour chacun: qu'est-ce que je fais ici? Ce n'est pas mon monde, qu'ai-je donc fait? Telles seraient les questions qu'une personne souffrant de démence se poserait si elle le pouvait. Elle ne le peut pas, mais cela ne veut pas dire qu'elle n'aurait pas ces questions. Elle sent le stress, mais elle ne le sait pas. C'est tout le dilemme.

A Sonnweid, nous organisons régulièrement des concerts d'été pour les résidents et leurs proches. Un jour, on m'a demandé pourquoi nous n'invitions pas la population à ces

«Il n'y a de normal que le fait que des différences existent.»

événements; ce serait un acte d'inclusion. Ça m'a fait réfléchir: est-ce que les résidents qui souffrent de troubles cognitifs souhaitent que quiconque de l'extérieur vienne à Sonneweid? Mon observation est la suivante: soit ça leur est égal, car cela n'a aucune importance pour eux, soit ils expriment une réticence parce qu'ils ne peuvent pas établir de rapport entre eux-mêmes et les visiteurs. Les proches souhaitent-ils cette forme d'inclusion? Pour la plupart, ils n'en veulent pas, aussi parce qu'ils n'ont pas envie de discuter avec des personnes étrangères curieuses de savoir ce qu'est la démence. Ils souhaitent vivre le moment présent avec le moins de stress possible pour tous. Et l'institution, veut-elle cette inclusion? Veut-on montrer comment on sait bien faire les choses? Ce n'est pas la mission des institutions.

Nul besoin de promouvoir les personnes souffrant de démence pour que la conscience de leur situation et pour qu'une vraie confrontation avec elles fassent leur chemin dans les esprits. Il existe d'autres voies pour cela. La participation culturelle au stade précoce d'une démence peut être parfaitement indiquée. Mais il faut aussi savoir jusqu'à quand la personne peut vivre cette participation. En effet, on peut se demander si c'est bien que quelqu'un, dans un musée, reste devant un tableau en répétant tout le temps la même chose, au risque d'énervier tous les autres. L'inclusion tant que tu ne déranges personne est une inclusion discutable; mais l'inclusion, aussi quand tu déranges, n'est pas moins discutable. L'inclusion tant que tu n'as besoin d'aucune inclusion, n'est pas de l'inclusion, mais simplement la normalité.

Une notion à utiliser avec prudence

Finalement, la notion d'«inclusion des personnes souffrant de démence» met en avant exactement ce que l'on souhaite éviter: un rôle particulier qui repose sur un diagnostic. Et seul le diagnostic décide que la participation normale doit devenir une participation spéciale. S'il ne souffrait pas de démence, il ne serait pas inclus. L'inclusion dépend du diagnostic. Il n'y a là pas de quoi se réjouir. Je plaide pour que la notion d'inclusion soit utilisée avec beaucoup de prudence. Je plaide pour une inclusion dont les individus ont toujours besoin – avec ou sans démence. Le mot magique est dès lors «relation». Dans ce monde, personne ne reste volontiers seul. Chacun souhaite être aimé par quelqu'un, et chaque être humain veut être accepté avec ses capacités présentes. Personne ne veut être inclus parce qu'il souffre de démence. Chacun veut être un membre de la société dans laquelle il est accepté sans se sentir débordé. Offrons donc cela aux personnes autour de nous, que quelqu'un ou moi-même soit porteur d'un diagnostic importe peu. Ne pas avoir besoin d'approche inclusive est sans doute la meilleure inclusion qui soit. ●

Texte traduit de l'allemand

■ **Placement des personnes malades.** «Ce n'est pas non plus un scénario tout à fait impensable. Les personnes concernées sont placées quelque part, à l'écart, avec le moins de désagrément possible, peut-être avec l'aide de la technologie. Ce qui peut permettre de faire des économies. La pénurie de professionnels est compensée par du personnel moins qualifié. Comme les personnes malades ne sont pas publiquement présentes dans ce scénario, il ne se passe rien au niveau de la société: la démence est aussi hors de portée de la conscience collective.»

■ **Bien pensé. Mal fait.** «Un scénario qui n'est pas improbable. De nombreuses offres existent, mais qui ne sont pratiquement pas coordonnées entre elles. Ce n'est pas bon car il manque un fondement cohérent. La question du personnel, des soins intégrés bien répartis sur le territoire, une structure financière forte ou une offre de logements variée peinent à se réaliser. Dans la Suisse fédéraliste, cette évolution est très probable.»

■ **Empêcher la démence.** «Ce scénario se fonde sur l'idée que la recherche, la détection précoce, la prévention et le pilotage par les assurances maladie peuvent empêcher la démence ou du moins la maîtriser suffisamment tôt, de façon à alléger la charge pour le système de soins. Cette variante néglige cependant une question importante: quels rapports la société entretient-elle avec les personnes souffrant de démence?»

■ **Maîtriser la démence.** «Beaucoup d'éléments sont justes dans ce scénario. La recherche est encouragée et appliquée. Les offres et les pratiques sont adaptées aux besoins dans les domaines de la médecine et des soins, mais aussi en matière d'architecture et d'urbanisation. La collaboration entre tous les acteurs est une condition importante pour la réussite de ce scénario. La compréhension de la démence comme une maladie normale fait son chemin.»

Ulrich Otto sait que tout ou presque peut partir en vrille. C'est pourquoi il invite chacun à renforcer la prise de conscience collective de la démence et de ses enjeux, à aplanir les inégalités sociales et géographiques. «Changer la façon de penser dans chacune des cinq sphères d'influence requiert un peu plus que la stratégie en matière de démence, qui est certes fondamentalement juste et bonne.» La question essentielle ne va pas changer au cours des prochaines années: comment pouvons-nous créer dans notre société un environnement solidaire permettant aux personnes souffrant de démence de nouer des relations qui font sens, au sein d'un réseau social sécurisant? ●

Texte traduit de l'allemand

Comment traduire «demenzfreundlich» en français? Selon le contexte, les termes tels que accueillant, bienveillant, adéquat ou équitable peuvent être utilisés. Nous avons également utilisé la traduction adoptée par l'Association Alzheimer Suisse: solidaire.
