

# **De l'importance des sciences infirmières et sociales et de la solidarité face à la démence : ne pas trop idéaliser l'adage "le plus longtemps possible à domicile"**

Autor(en): **Tremp, Urs / Held, Christoph**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : revue spécialisée**

Band (Jahr): **9 (2017)**

Heft 2: **Démence : recherche, stratégies et concepts de soins**

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-841486>

## **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.

De l'importance des sciences infirmières et sociales et de la solidarité face à la démence

## Ne pas trop idéaliser l'adage «le plus longtemps possible à domicile»

Dans un avenir proche, rien ne guérira les démences comme la maladie d'Alzheimer. Il est donc d'autant plus important que la société crée un environnement favorable aux personnes souffrant de démence, affirme Christoph Held\*, gériatrypsychiatre et médecin d'EMS.

Propos recueillis par Urs Tremp

**Monsieur Held, imaginez que vous souffriez vous aussi un jour de démence. Pensez-vous que vous serez bien pris en charge en Suisse?**

**Christoph Held** – Je n'aimerais pas parler uniquement de moi, mais de nous tous qui pouvons un jour souffrir de démence. Mais pour vous répondre, je dirais: cela dépend. Il y a dans ce pays de nombreux endroits où les personnes atteintes de démence sont admirablement bien prises en charge et bénéficient de concepts de soins et d'accompagnement taillés sur mesure. Mais il y a certainement aussi des lieux où ce n'est pas le cas.



\* **Christoph Held** est psychiatre. Gériatrypsychiatre rattaché au service de gériatrie de la Ville de Zurich, il travaille également comme médecin-répondant en institution. Il a charge d'enseignement à l'Université de Zurich et donne des cours dans les hautes écoles sur le thème de la démence. Outre les ouvrages professionnels, il est également l'auteur de récits portant sur des personnes souffrant de démence.

### À quoi cela tient-il?

J'aimerais donner en exemple la Ville de Zurich qui répond largement aux objectifs fixés par la stratégie nationale en matière de démence. Les soins aux personnes démentes sont organisés de façon exemplaire à tous les niveaux – de la clinique de la mémoire à l'évaluation de la démence à domicile, en passant par la gériatrie aiguë, aux foyers de jour et aux EMS.

### Pourquoi est-ce mieux en Ville de Zurich qu'ailleurs?

Cela tient notamment à l'histoire des soins médicaux dans cette ville. Avec le service du médecin de la ville, Zurich s'est toujours engagée en faveur des groupes en marge de la société – et donc aussi des personnes âgées, même si elles ne constituent désormais plus un groupe marginal. Ce service n'existe plus aujourd'hui, mais le service gériatrique est né de là.

**«La médecine ne guérit pas, mais elle peut aider à soutenir la personne malade.»**

### Les habitants de la Ville de Zurich profitent donc d'une médecine qui se préoccupait déjà des personnes âgées alors que personne ne parlait encore de démence et d'Alzheimer?

Oui, mais il faut ajouter à ce propos que les sciences infirmières et sociales ont fait davantage que la médecine, ces dernières années, pour les soins et l'accompagnement de personnes souffrant de démence. Cent dix ans après la première description de la maladie par Alois Alzheimer, la médecine n'a pas encore trouvé de moyen probant pour prévenir ou guérir la maladie. Il faut admettre cependant que la médecine peut aider à accompagner et soutenir la personne malade.

### Dans quelle mesure les sciences infirmières et sociales contribuent-elles à soulager les maladies démentielles?

>>

La maladie et la situation de vie de chaque personne concernée font l'objet d'une observation beaucoup plus large que par le passé. La prise en charge, qu'elle soit stationnaire ou ambulatoire, tient davantage compte des circonstances individuelles. Dans ce domaine, nous avons fait beaucoup de chemin en quarante ans, lorsque j'ai commencé comme jeune médecin. Les personnes démentes étaient alors placées dans une unité de soins de longue durée en psychiatrie. Lorsqu'elles étaient trop agitées, on les attachait au lit ou à la chaise avec de larges ceintures de lin grossier. Il n'y avait pas de stratégie en matière de démence, et on ne connaissait même pas encore le concept de démence.

### **Ne voyez-vous pas, dans un proche avenir, de solution médicale pour traiter ou prévenir les démences?**

Je ne suis pas prophète. On peut décrire la maladie, on peut faire des tests neuropsychologiques et faire de l'imagerie médicale. Mais les liens de causalité ne sont pas encore clairs et je crains que cela en soit ainsi encore un certain temps. Au cours de ces dernières années, tous les espoirs placés dans une thérapie curative ont régulièrement été déçus.

### **Devons-nous accepter le fait que les maladies démentielles sont incurables?**

Il y a aussi des messages positifs. Ces dernières années, les facteurs vasculaires, qui peuvent aussi être à l'origine de la maladie, ont pu être traités avec succès, par exemple la tension artérielle élevée, le diabète, l'arythmie cardiaque, la baisse du taux de cholestérol, etc.

### **Les mesures préventives sont-elles donc actuellement plus prometteuses que l'espoir d'un médicament?**

Oui. On peut dire en substance que ce qui est bon pour le cœur est aussi bon pour le cerveau et permet ainsi de prévenir les démences.

### **Concrètement, que peut-on faire à titre individuel?**

Veiller à ce que la tension artérielle ne soit pas trop élevée, bouger et se nourrir sainement.

### **Mais on ne peut pas garantir que ces mesures de prévention empêcheront l'apparition d'une maladie démentielle?**

Non, en aucun cas.

### **Quel rôle jouent les prédispositions génétiques?**

Elles jouent surtout un rôle dans les démences précoces, celles qui apparaissent avant l'âge de 65 ans.

### **Aujourd'hui, on peut établir très tôt déjà un diagnostic chez les personnes exposées au risque de développer une démence. Qu'apporte un tel diagnostic précoce s'il n'y a pas de traitement possible?**

Plus tôt la personne, la famille et l'entourage seront informés, mieux ils pourront apprivoiser la maladie et organiser l'avenir. Certes, les médicaments ne guérissent pas ou n'empêchent pas la progression de la maladie, mais il en existe qui peuvent stabiliser les facultés intellectuelles.

### **En tant que proche aidant ou accompagnant professionnel, à quoi faut-il être attentif?**

La maladie d'Alzheimer est une lente et longue progression. Il se passe souvent beaucoup de temps avant qu'un diagnostic soit posé. Même si les proches observent des changements de comportement, ils ne les associent pas nécessairement à une maladie. C'est pourtant là déjà que l'on devrait proposer son aide, en témoignant de la compréhension par exemple, plutôt que manifester de l'impatience ou de faire la morale. Par la suite, toute une série de mesures de soutien seront nécessaires. Il importe alors que les personnes concernées et leurs proches sachent où trouver de l'aide: conseils, offres de répit, services d'aide et de soins à domicile, foyers de jour ou accueils temporaires en institution – avant d'en arriver à une entrée en EMS.

### **Vous évoquez un long processus. Peut-on l'estimer? Parle-t-on de semaines? De mois? D'années?**

C'est très variable. Mais cela peut en effet durer dix ans, voire davantage. De façon générale, on peut affirmer que plus une démence survient tôt, plus elle progresse rapidement.

### **Comment l'entourage doit-il réagir lorsque quelqu'un manifeste les premiers troubles du comportement?**

Tout d'abord, les proches doivent savoir que tous les troubles ne sont pas le signe d'une maladie démentielle. La perte de mémoire peut en être un, certes. Mais il faudrait faire examiner de plus près ces pertes de mémoire avec l'aide du médecin de famille ou de la consultation mémoire.

### **Pouvez-vous citer un autre exemple qui pourrait indiquer le début d'une maladie?**

Les troubles du langage, par exemple, lorsque la personne ne trouve plus les bons mots ou que le discours est hésitant. Ou les troubles des fonctions exécutives, aussi. Lorsque les capacités à penser, planifier, décider, agir, déclinent. Les proches sont les premiers à remarquer ces symptômes. Un médecin, qui ne voit son patient que de loin en loin, ne peut pas faire ces mêmes constats. C'est pourquoi il est

important que l'entretien ait lieu avec les proches.

### **Les personnes concernées sont-elles conscientes que quelque chose ne va pas?**

Au début, certainement. Par la suite, on parle souvent d'une anosognosie, c'est-à-dire que le patient n'a pas conscience de sa maladie.

### **Il y a également des personnes qui font preuve de beaucoup d'imagination pour cacher la maladie.**

Surtout au début de la maladie, la personne met en place des stratégies pour éviter de devoir prendre des décisions. Elle ne décide plus elle-même, renonce à entreprendre des activités ou à voyager, se retire de plus en plus. C'est typique d'une démence qui commence. En même temps, ces changements peuvent aussi être le signe d'une dépression. Ce n'est pas toujours facile à identifier: qu'est-ce qui est de l'ordre du «ne plus pouvoir» ou du «ne plus avoir envie»?

**«Ces dernières années, tous les espoirs placés dans une thérapie curative ont été déçus.»**



«Être favorable à l'accueil de la démence signifie savoir comment entrer en relation avec les personnes concernées. Je constate souvent que les employés des restaurants Migros savent le faire.»

Photo Alessandro Della Bella/Keystone:

### Est-il sensé de vouloir maintenir à domicile le plus longtemps possible les personnes atteintes de démence?

Pas toujours. Ces dernières années, cette exigence est devenue une sorte d'idéologie, propagée notamment par quelques politiciens désireux avant tout de faire baisser les coûts de la santé et de reporter davantage sur les proches la charge de l'accompagnement. Mais de nombreux proches se sentent abandonnés et dépassés par cette charge. L'entrée en EMS peut donc parfois permettre d'éviter le pire.

#### Que voulez-vous dire?

Souvent, la charge et le surmenage menacent la santé physique et psychique des proches aidants. Naturellement, l'accompagnement dans l'environnement familial contribue au maintien dans la vie sociale des personnes concernées. Mais c'est aussi le cas si Migros, Coop, la Poste et les transports publics ont une attitude d'ouverture face à la démence, de façon à permettre à ces personnes de continuer à les fréquenter même si elles sont en EMS. Aujourd'hui, on parle généralement de la «société solidaire Alzheimer». Cela veut dire que les personnes souffrant de cette maladie sont les bienvenues au restaurant Migros, par exemple, parce que les employés savent comment agir.

#### Concrètement?

Dans une ville comme Zurich, il y a beaucoup de personnes démentes qui n'ont pas de proches et qui ne se préparent plus le repas de midi. Mais elles se rendent régulièrement au restaurant Migros où elles sont vite dépassées par le vaste choix du buffet. Pour elles, il est donc très important que les employés du restaurant évitent de leur demander «Qu'est-ce que je vous sers?». La plupart leur proposent plutôt quelque chose: «Aujourd'hui, je vous ai préparé une jolie assiette avec ci et ça.» C'est la bonne attitude à avoir pour aider la personne.

### Croyez à une inclusion totale des personnes démentes dans notre société?

Que veut dire inclusion? Pour les personnes qui ont besoin d'assistance en continu, sans quoi elles pourraient se mettre en danger, il y aura toujours des maisons et des homes où elles pourront vivre en sécurité et sans peur. On ne peut pas attendre d'une famille qu'elle s'occupe d'un proche qui souffre d'hallucinations ou de tendances agressives, par exemple. C'est du ressort du personnel soignant formé. Même si de nombreux proches sont devenus de vrais professionnels et des artistes de l'accompagnement de la démence. De façon intuitive, ils savent à quel moment ils doivent décider pour leur proche malade ou comment prévenir les situations qui pourraient les perturber. Mais on ne peut pas l'exiger d'eux.

**«De nombreux proches sont devenus des artistes de l'accompagnement.»**

### Qu'est-ce que les EMS doivent mettre en œuvre afin que les personnes souffrant de démence se sentent entourées et en sécurité?

Les EMS doivent élargir leur savoir professionnel, notamment leurs connaissances dans le domaine de la psychiatrie. La démence est une maladie qui se manifeste de très diverses façons. Par conséquent, la prise en soin des résidents doit être la plus individualisée possible. Pour ce faire, la connaissance de l'histoire de vie de la personne est très importante. Il arrive que des personnes s'épanouissent ainsi à nouveau en EMS. Ce qui n'est pas souvent le cas dans un environnement avec des proches aidants épuisés ou du personnel soignant ambulatoire pas spécialement formé. Il ne faut donc pas trop idéaliser l'adage «le plus longtemps possible à domicile». ●

Texte traduit de l'allemand