

# Dossier "Démence" : lorsque la mémoire s'efface

Objektyp: **Group**

Zeitschrift: **Magazine aide et soins à domicile : revue spécialisée de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile**

Band (Jahr): - **(2014)**

Heft 2

PDF erstellt am: **13.09.2024**

## **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.



# Lorsque la mémoire s'efface

red. C'est l'un des plus grands défis auxquels notre pays est confronté en matière de politique sanitaire et sociale. 110 000 personnes vivent actuellement en Suisse avec Alzheimer ou une autre forme de démence – et leur nombre devrait tripler d'ici à 2060. La moitié d'entre elles vivent à la maison. Pour elles, le rôle de l'aide et des soins à domicile est plus que jamais d'utilité publique.



PRÉSERVEZ  
VOTREAlarme Croix-Rouge  
Une sécurité de tous les instants

# Une stratégie contre la peur

La Confédération et les cantons s'attendent à une forte augmentation des cas de démence en Suisse. L'aide et les soins à domicile ont un rôle déterminant à jouer dans l'approche sociétale de ce problème.

Tout oublier: une idée qui fait peur. Une personne sur six en Suisse alémanique et un Suisse romand sur cinq ont déclaré dans un sondage de 2012 qu'ils ne voudraient plus vivre s'ils étaient atteints de démence. Les autorités doivent donc informer la population et lui permettre de revoir ses préjugés. C'est d'ailleurs l'un des quatre objectifs de la Stratégie nationale en matière de démence 2014-2017: augmenter l'offre de soins, améliorer la prise en charge, sensibiliser le grand public et former les professionnels des branches sociales et sanitaires. Très claire dans ses champs d'action, la Stratégie est plus vaseuse en ce qui concerne les finances. Or, on sait que la démence représente aujourd'hui déjà un coût de 7 milliards par an et que près de la moitié des prestations sont assumées par des proches non rémunérés pour leur travail.

D'autres pays se posent depuis longtemps la question: comment répondre au défi du siècle? La Suède s'est donnée une stratégie en matière de démence en 1992, les Pays-Bas en 2004. Car les experts s'accordent pour dire que la hausse de l'espérance de vie devrait entraîner une explosion de la démence au niveau mondial. Une telle évolution sera également observée en Suisse, où l'on compte aujourd'hui plus de 110 000 personnes atteintes. Un chiffre qui, d'après les prévisions va grimper jusqu'à 300 000 en 2060. Plus de la moitié de ces personnes vivent chez elles – notamment grâce à l'aide et aux soins à domicile. «A un stade modéré de la maladie, elles peuvent rester à la maison, avec le soutien de leur entourage proche et des professionnels de l'aide et des soins à domicile», constate Beatrice Mazenauer, Secrétaire centrale de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile.

## Prévenir les situations de crise

Selon elle, un quart des clients de l'aide et des soins à domicile à but non lucratif sont atteints de troubles cogni-

tifs: «confusion mentale, problèmes de mémoire immédiate et d'orientation, difficultés à prendre des décisions...» Et huit pour cent de la clientèle souffrent d'une démence prononcée. La maladie frappe le plus souvent à l'âge de 80-85 ans. Pour l'Association Alzheimer Suisse également, les soins à domicile jouent un rôle crucial, «surtout lorsque la personne devient dépendante et a besoin de visites quotidiennes», explique la porte-parole, Susanne Bandi. Il ne s'agit alors pas uniquement de prodiguer des soins, mais d'observer et d'évaluer la situation, tout en apportant du soutien aux proches aidants: «On évite des situations de crise.»

## La démence: un marché très lucratif

De plus en plus souvent, afin de se décharger, les familles engagent une employée de maison en provenance de l'étranger. La prise en charge de la démence est devenue un marché lucratif, comme le montre l'offre des organisations commerciales d'aide et de soins à domicile. Mais pour la mise en place d'offres spécifiques à la démence, faut-il croire, comme le laisse entendre le document de la Stratégie nationale, que les privés seraient-ils mieux à même de fournir du personnel soignant de manière «constante»? Beatrice Mazenauer renvoie la balle aux décideurs politiques: la manière dont on mène à bien sa tâche dépend aussi des conditions-cadre. «Prendre le temps, donner des soins spécifiques, cela coûte de l'argent», dit elle. «Les cantons ont ici une responsabilité.» Seuls quelques uns disposent aujourd'hui d'une stratégie en matière de la démence. Les services d'aide et de soins à domicile à but non lucratif peuvent assurer la constance des prestations – pour toutes les couches de la population. Soigner la démence est d'autant plus complexe qu'à cet âge là, des maladies chroniques s'ajoutent encore au tableau. Pour les proches comme pour les organisations privées, on risque





Un quart des clients de l'aide et des soins à domicile sont atteints de troubles cognitifs.

Photo: iStock

d'arriver à des limites, estime la Secrétaire centrale. Il s'agit donc de collaborer entre prestataires de services. Au Tessin, par exemple, un projet financé par le canton et les communes consiste à former les aides privées par les services d'aide et de soins d'utilité publique.

### Régler la collaboration

«La rotation fréquente de personnel soignant est un facteur de stress supplémentaire pour les patients atteints de démence», explique Susanne Bandi de l'Association Alzheimer. On pourrait considérer des services de maintien à domicile spécifiques à la démence, comme il en existe pour l'enfance (Kinderspitex). En tous les cas, tous les collaborateurs de l'aide et des soins à domicile, y compris les assistants et les aides pratiques, devraient connaître le sujet. Selon Beatrice Mazenauer, il n'est pas nécessaire que chaque organisation locale développe ses propres soins

spécialisés, mais il faudrait organiser la collaboration avec un centre de compétences. «Notre principe a toujours été de fournir des soins adaptés à la demande. Cela vaut également pour la démence.» Beatrice Mazenauer rappelle un fait signalé dans le document de la Stratégie nationale: même pas la moitié des personnes atteintes de démence en Suisse ont reçu un diagnostic formel. La branche de l'aide et des soins à domicile contribue ici au dépistage précoce: «Lorsque nos collaborateurs orientent les clients vers un neurologue ou une clinique spécialisée, cela aide les familles.»

Susanne Wenger

🌐 [www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=fr](http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=fr)

🌐 [www.alz.ch](http://www.alz.ch)





«A toi de me guider, maintenant.»

Il y a une année, le diagnostic est tombé: Anna Marti (83 ans) est démente. Son mari, très proche d'elle, éprouve lui aussi les effets de la maladie sur leur quotidien. Ensemble, avec l'aide d'une ergothérapeute, ils apprennent à gérer.

Photo: J. Schmitt

«Lire l'heure est devenu un effort pour Anna\*. «Mais pourquoi diable je n'y arrive pas?» Son regard passe de la carte qu'elle tient dans sa main aux autres images d'horloges posées sur la table. Son mari Hans\* se penche vers elle. «Tu dois chercher celle qui correspond. Cinq heures et demie.»

«Là!» Anna Marti recouvre l'image de sa petite carte. L'ergothérapeute, Franziska Bachmann, lui passe la carte suivante. «1:30, c'est la nuit noire!» Anna sourit. «A mon avis.» Ce jeu de Memory l'entraîne à lire l'heure. Il y a peu de temps, elle se débrouillait encore pas mal, sur-

### Conseils destinés aux proches et aux soignants

- Aux premiers stades de la maladie, la mémoire immédiate est altérée, ce qui rend plus difficile l'assimilation de nouveaux contenus. Les éléments qui peuvent être mis en relation avec la vie du patient facilitent l'apprentissage.
- Un environnement et un encadrement qui mettent en confiance diminuent la crainte et l'insécurité.
- Les personnes démentes peuvent trouver du plaisir et de la motivation dans leur quotidien, pour autant qu'elles ne soient pas sous- ou sur-sollicitées. À éviter: les exercices de mémoire où il faut réussir, les questions stressantes, les situations peu claires et la course contre la montre. Ceci est valable également en cas de dépression.
- Les patients peuvent contribuer eux-mêmes à la préservation de leurs facultés en restant actifs. De l'aide doit leur être apportée pour les choses qu'ils ne peuvent plus faire eux-mêmes.
- Si la démence entraîne de profondes modifications dans la vie du malade, elle marque aussi tout son entourage. Le conjoint, les enfants et d'autres proches ont besoin de soutien. Leur rôle doit être reconnu.
- Avec l'évolution de la maladie, on assiste à des troubles du rythme nocturne/diurne. Une occupation et une activité physique adaptées pendant la journée permettent d'éviter un trop grand déséquilibre. Une thérapie médicamenteuse est également à envisager, avec le médecin. (sk)

ils cherchent. «Là!» Anna Marti recouvre l'image de sa petite carte. L'ergothérapeute, Franziska Bachmann, lui passe la carte suivante. «1:30, c'est la nuit noire!» Anna sourit. «A mon avis.» Ce jeu de Memory l'entraîne à lire l'heure. Il y a peu de temps, elle se débrouillait encore pas mal, sur-



tout avec sa montre-bracelet. «Mais cela pourrait bientôt devenir un problème, alors on s'exerce déjà en prévision», explique la thérapeute.

Il y a quatre ans, Anna Marti a remarqué que «quelque chose ne tournait pas rond». Elle souffrait souvent de maux de tête et son mari remarqua qu'elle oubliait de plus en plus de choses. Finalement, un neurologue posa un diagnostic de démence faible à moyenne. Il ne prescrivit pas de médicaments, mais des séances d'ergothérapie. Depuis, Anna et Hans viennent régulièrement chez Franziska Bachmann, qui est spécialisée dans les affections neurologiques.

#### Des petits trucs pour maîtriser le quotidien

«Parler, c'est primordial», dit-elle. «Au début, je réunis toutes sortes d'infos sur la vie de la patiente et je vois où elle a besoin d'aide. Des éléments antérieurs permettent de se faire une idée plus globale de son vécu.» S'entre-

tenir avec son époux, qui accompagne Anna à chacune de ses visites, est également précieux. «Il me tient au courant de la situation à la maison.» Anna Marti elle-même ne trouve pas toujours les mots justes. C'est, avec les confusions de dates, sa principale difficulté. Franziska Bachmann lui donne alors des idées pratiques pour surmonter le problème. «Le matin, je commence par prendre le journal dans

### «Parler, c'est primordial.»

Franziska Bachmann, ergothérapeute

notre boîte aux lettres. Il porte la date du jour. Et voilà.» Afin de stimuler sa capacité d'expression, Anna écrit tous les jours quelques lignes dans son journal intime, ou raconte ses expériences à l'ergothérapeute. Ces exercices doivent être en lien avec la vie personnelle du patient. «C'est bon pour la motivation et la confiance en soi» – deux conditions essentielles pour apprendre de nouvelles choses.

La perte de confiance a longtemps empêché Anna d'aller se promener. «Il fallait que je sente que j'en étais encore capable. J'avais peur de ne plus connaître le chemin. Mais mon mari a eu une idée: il m'a suivie! Il marchait derrière moi pour voir si j'y arrivais.» Hans Marti acquiesce. «Et un jour, je lui ai dit: à toi de me guider, maintenant.» Aujourd'hui, Anna Marti sort à nouveau seule de chez elle. Et partout, elle a ses petits repères. Des étiquettes sur les placards indiquent où sont les ustensiles. Une liste à côté du téléphone, pour les numéros importants... et un classeur pour les mesures à prendre en cas d'urgence.

#### Accompagner les proches

Franziska Bachmann passe régulièrement en revue les adaptations à faire à la situation, qui est évolutive. «Certains exercices sollicitent trop Madame Marti; il s'agit alors de placer la barre un peu moins haut.» Si Anna se montre sereine et patiente, son mari ne peut pas toujours en dire autant. Il s'emporte parfois. «Je suis un peu maniaque. Après, ça me fait de la peine.» Hans Marti caresse doucement le dos de sa femme. «Elle est tellement pacifique. Elle me remercie même de mon aide!» Franziska Bachmann fait ici un travail d'accompagnement du conjoint afin de l'aider dans son soutien. Il faut trouver le juste degré d'intervention et de stimulation: ni trop, ni trop peu. «Comme dans une cordée.»

#### La montagne donne confiance

Les anciens alpinistes que sont les Marti savent bien à quoi ressemble une cordée. Toujours très proches de la nature, ils continuent à faire des randonnées. «L'an dernier, nous avons fait un sommet de 2400 m», raconte fièrement le sportif de 84 ans. Cette évocation rappelle des souvenirs à Anna: «La montagne, c'était bien: préparer son sac, sortir,

## Un centre adapté aux besoins

En face du centre Paul Klee à Berne, le Centre Schönberg regroupe sous un même toit les soins, la prise en charge, le conseil, la formation et la recherche. Premier centre de compétences en Suisse en matière de démence et de soins palliatifs, il offre une continuité des soins à travers les différentes phases de vie. Le modèle de soins proposé consiste à encadrer le plus longtemps possible les patients dans leur contexte de vie familial, tout en leur prodiguant les soins nécessaires, puis d'assurer une transition en douceur vers un séjour éventuel en milieu stationnaire. Deux partenaires ont ici uni leur savoir-faire: l'Association cantonale bernoise d'aide et de soins à domicile et la Fondation Tilia. Sur le plan de la prise en charge, le Centre Schönberg est conçu comme une «oasis de soins» fonctionnant par groupes de vie. Les patientes et les patients occupent une sorte de grand loft, ce qui permet d'éviter les peurs dues à l'isolement. Dans le centre de jour, un espace est consacré au vécu et aux souvenirs de la vie passée: les pensionnaires peuvent y placer leurs objets préférés, jouer du piano ou fendre du bois. Sur le plan architectural, un éclairage respectant le cycle naturel de la lumière et une signalétique multi-sensorielle tiennent également compte de la pathologie de la démence. (sk)





«Mais pourquoi diable je n'y arrive pas!» Anna Marti est confrontée à la maladie depuis un an. Des séances régulières chez son ergothérapeute, Franziska Bachmann, l'aident beaucoup. Le soutien de son mari est essentiel. Photos: Marco Zanoni


marcher. J'avais la corde autour de moi, il avait la corde autour de lui. Cela donne de la sécurité. On est proches. On veille l'un sur l'autre.» A la maison aussi, elle veille sur son mari. «Je ne veux pas préparer quelque chose que je serais seule à aimer manger.» Mais apparemment, il aime presque tout. «Il n'est pas compliqué!», dit Anna en riant. Cette fois, c'est elle qui caresse l'épaule de son mari.

L'attention pleine de bienveillance qui caractérise cette relation permet à Anna et Hans Marti de gérer la maladie et de considérer l'avenir avec calme. «Nous ne sommes pas inscrits dans un EMS. Je n'y serais vraiment plus personne!

Nous sommes encore libres. Ce qui viendra après, on verra bien.» Anna Marti glisse une main sur le foulard de soie rose qu'elle porte autour du cou et qu'elle a fait elle-même en batik. «Le meilleur, je l'ai déjà eu.»

Sarah King

\* Noms modifiés par la rédaction

 [www.ergotherapie-bachmann.ch](http://www.ergotherapie-bachmann.ch)



# Parler de la souffrance

La démence est une affection qui se répercute fortement sur la vie des proches. Luca Rampa, gériopsychiatre, observe quotidiennement leur confrontation avec les débuts de la maladie.



**Luca Rampa:**  
«Les tests ne peuvent  
que confirmer ce que nous  
raconte le patient.»

Photo: Sarah King

Se tromper de jour, égarer ses affaires, chercher ses mots – ces signes peuvent être annonciateurs d'une démence. Selon le degré d'atteinte, cette affection se caractérise par un déclin des facultés mentales, que ce soit des fonctions cognitives comme la mémoire, la parole ou l'orientation, jusqu'à des troubles moteurs. La maladie intervient généralement à l'âge de 70-75 ans. Lorsqu'il s'agit d'un patient plus jeune, la démence a généralement des causes neurologiques.

## L'outil

Luca Rampa, médecin chef à la Memory Clinic de Berne, procède à des examens diagnostiques sur des personnes pour lesquelles on suspecte une démence. Ces investigations comportent des questions standardisées auxquelles les patients répondent: à quelle fréquence perdent-ils leurs affaires? ratent-ils des rendez-vous? savent-ils quelle heure il est? Des tests cognitifs et des techniques d'imagerie médicale comme la résonance magnétique ou la tomographie informatique viennent appuyer le diagnostic: «Les images aident à préciser les causes exactes.» Lors de maladie d'Alzheimer classique, on constate une diminution des cellules nerveuses (les neurones) dans le cerveau, alors qu'une démence vasculaire montrera des troubles de la circulation ou des lésions sur les vaisseaux.

Mais pour le Docteur Rampa, l'instrument vraiment indispensable est l'entretien avec la personne. «Les tests ne font que confirmer ce qui est dit à ce moment-là.» Par exemple, que le patient doit désormais tout noter pour ne pas oublier et qu'il vit entouré de petits papiers, ou qu'il néglige le ménage. «Ces déficits sont généralement compensés par les proches. Ce sont d'ailleurs les premiers à s'apercevoir que quelque chose ne va pas.»

## Oser aller consulter

Lorsqu'on a de telles suppositions, le temps de réaction pour aller voir un médecin est évidemment très variable. Pour certains, il faut surmonter un gros obstacle. «Voulant se protéger et de ne pas perdre le contrôle, ils se mettent en retrait et perdent progressivement confiance en eux. Ces patients sont parfois plus faciles à aborder à travers la souffrance d'un proche.» Luca Rampa considère ce facteur comme essentiel. «J'encourage le proche à reconnaître sa propre souffrance et à venir parler à son médecin traitant. Ce dernier pourra peut-être avoir accès au malade, ou faciliter les choses.» Les professionnels des services d'aide et de soins à domicile eux aussi jouent un rôle important dans ces situations: en contact très régulier avec le patient, ils peuvent en observer les changements de comportement.

## Un processus irréversible

Lorsque le diagnostic de démence est posé, l'objectif premier est de maintenir une qualité de vie aussi bonne que possible. Les fonctions cognitives liées à la mémoire peuvent être stabilisées pendant deux ou trois ans grâce à des médicaments. «Mais on ne peut pas revenir à l'état initial», explique le Dr Rampa. Les modifications du comportement qui accompagnent la maladie, comme l'anxiété ou la dépression, sont traitées pour elles-mêmes. Souvent, la psychothérapie ou l'ergothérapie sont également indiquées. A moyen terme se posent des questions d'organisation de la vie courante et des finances. Avec la prise en compte de facteurs aggravants: la tendance à faire des fugues, une confusion des rythmes jour/nuit, une lourde charge au niveau des soins, le risque de chute et de blessures, etc. Le risque de suicide est également important, précise le Dr Rampa. «Les plus exposés sont ici les hommes seuls, présentant à la fois une maladie physique, un abus de substances et des détériorations cognitives.» Entre les premiers troubles de mémoire et les pertes de motricité peuvent se passer cinq à dix années, marquées de changements significatifs dans la vie quotidienne des intéressés et celle de leurs proches. C'est là qu'une bonne collaboration entre toutes les parties peut aider à mieux gérer la maladie.

Sarah King



# Il y a une limite, il faut le savoir

Responsable de la météo sur la RTS depuis 1989, Philippe Jeanneret partage aujourd'hui son expérience personnelle de «proche aidant» en parrainant des événements consacrés à cette cause, comme la campagne de sensibilisation organisée par le Département vaudois de la santé et de l'action sociale (DSAS) et une exposition à ce sujet qui ensuite a été accueillie à Genève.

## Comment avez-vous été amené à prendre le rôle de proche aidant?

Pendant mes études de droit, je donnais régulièrement des coups de main à ma mère, qui tenait une galerie d'art dans l'appartement où nous vivions, sur 2 étages. Malgré une certaine confusion, elle gérait ses affaires. Jusqu'au jour où elle s'est rendue à Londres pour montrer un Renoir à un marchand important, et a réalisé qu'elle s'était trompée de tableau. Cela a été le coup de massue. Elle a dit: «Philippe, je n'y arrive plus.» J'avais 25 ans. Et là, alors que j'étais sur le point de partir de la maison, je suis alors resté pour m'occuper d'elle. Je faisais quasiment un plein-temps à ses côtés, avec des amis qui me déchargeaient en venant parfois passer l'après-midi ou la soirée avec ma mère. Peu à peu, nous avons eu recours à l'aide et aux soins à domicile.

## Qu'est-ce que cela a changé?

Ma mère, qui a vécu des traumatismes lorsqu'elle était jeune et qui ensuite a toujours été courageuse, mais très exigeante dans sa famille et son travail (on pourrait même dire «jamais contente») a totalement changé d'attitude dans la maladie. Pendant ces cinq ans, elle a été heureuse, reconnaissante, apaisée. Et elle me le montrait. Enfin valorisé, j'avais finalement la maman que j'avais toujours voulu avoir!

## Vous est-il arrivé d'être découragé ou épuisé?

Oui, lorsque ma mère a commencé à avoir des rythmes de sommeil erratiques et me réveillait à 1h ou 3h du matin pour que nous allions nous promener, ou lorsqu'elle a fait ses premières crises de démence. Mais paradoxalement, aussi lorsqu'elle a été hospitalisée en clinique psychiatrique: cela a été une phase de décompression énorme, je n'avais plus d'énergie du tout. Et ce n'était pas simple pour moi d'aller la voir. En fait, j'avais commis l'erreur d'attendre trop longtemps, seul. Il y a une limite, il faut le savoir. Prendre conscience de son rôle, c'est aussi reconnaître cette limite. Dans les maladies dégénératives, les situations évoluent sans cesse. Ma mère est décédée en 1994. Après, le sujet est resté tabou pour moi assez longtemps. Aujourd'hui, vingt ans plus tard, le déni et la culpabilité se sont dissipés. Je peux parler des choses telles qu'elles se sont passées.


## Que faut-il faire pour soutenir les proches aidants?


Reconnaître leur rôle et leur permettre d'échanger. Le proche aidant est un personnage central, une plaque tournante. Il faut le protéger. Il a besoin d'un regard extérieur, mais d'une personne en qui il a confiance. Et ce n'est pas seulement vrai avec Alzheimer, mais également d'autres maladies, comme le cancer ou le sida. Je pense aussi aux parents d'enfants handicapés, qui n'ont jamais de repos et ne savent pas ce qu'il se passera après eux.

## Comment aimeriez-vous vieillir?

J'ai appris à ne plus faire de projections. L'idée que je me faisais de la vieillesse est tellement différente de tout ce qui peut arriver! Mon fils a aujourd'hui 7 ans et demi. Si je peux vieillir en lui disant ce que j'ai à dire, mais aussi ce qu'il attend de moi, ce sera bien.

Interview: Nicole Dana-Classen

 [www.vd.ch/proches-aidants](http://www.vd.ch/proches-aidants)

 [tsr.blogs.com/pj/](http://tsr.blogs.com/pj/)





# Ne pas trop en demander au patient

Ursula Wendel, infirmière diplômée en soins généraux et soins à domicile, sait comment s'y prendre pour ne pas laisser sentir la pression aux patients atteints de démence.

En entrant dans la chambre à coucher, Ursula Wendel remarqua tout de suite les ciseaux qui traînaient sur la table de nuit, mais aussi le cordon de la lampe de chevet, qui avait été tranché net. Essayant d'interroger sa cliente pour comprendre ce qui s'était passé, elle comprit que cette dernière, ne trouvant pas l'interrupteur en allant se coucher, avait saisi les grands moyens pour éteindre la lumière. «C'était un signal: le moment était venu de repenser l'habitat de cette dame.» L'infirmière expérimentée organisa donc une discussion avec la famille. Dans les cas de démence en particulier, le personnel d'aide et de soins à domicile connaît extrêmement bien les clients sur la durée et peut signaler tous les changements notables. Ursula Wendel travaille depuis 17 ans pour le même service, à Düdingen dans le canton de Fribourg. Elle est formée en soins psychiatriques et tient par ailleurs un cabinet d'accompagnement de vie et de deuil.

## Ne pas reporter son stress sur le malade

Habitée à prendre en charge des situations très délicates, elle en dégage une constante: «Les cas de démence sont toujours complexes.» L'un des défis consiste alors à harmoniser les exigences du planning de soins avec les besoins des malades. «Tout l'art est de ne pas faire sentir cela au client.» En donnant des instructions de façon pressante ou péremptoire à des personnes affaiblies sur le plan cognitif, on les stresse. Cela peut susciter des réactions de défense ou de rejet, parfois de l'agressivité. Un vrai pro devra savoir adapter le rythme, estime Ursula Wendel. Parfois en commençant par prendre un café avec la personne désorientée: «Si cela désamorce la situation et permet de rendre la personne plus coopérative, au final, cela n'aura pas pris plus de temps. On aura



«Je vais chercher la personne là où elle se trouve.»

évité l'escalade.» Vis-à-vis de l'assurance maladie, il faut justifier de la pertinence de ce temps accordé pour soigner une personne démente.

## Gagner la confiance, éviter l'humiliation

Pour Ursula Wendel, une bonne stratégie est simplement d'installer un climat rassurant. Chez une cliente en parti-

Ursula Wendel travaille en équipe: «Parler aide à désamorcer.» Photos: Franziska Scheidegger

culier, elle prend soin de mettre sa tenue de travail avant même de frapper à la porte et ensuite, se présente clairement et précise la raison de sa visite: «Je lui évite ainsi l'embarras de ne pas savoir qui je suis.» Bien sûr, pour faire son travail de manière adéquate, Ursula Wendel doit être informée de toutes les limites qui s'appliquent aux facultés de la personne. Ensuite, c'est son choix de ne pas mettre

l'accent sur ces déficits; elle préfère tisser la relation à partir des ressources qui sont encore disponibles. D'où l'importance de connaître le parcours de vie du client: «Je prends la personne comme elle est, et je viens la chercher là où elle se trouve à cet instant précis.» Soigner les personnes démentes demande une attention et une réactivité particulières. Il n'est pas toujours nécessaire d'énoncer





chaque acte de soins; faire les choses naturellement, en passant, est parfois plus subtil.

### Le dialogue, encore et toujours

«La confiance est le postulat de base, et cela vaut aussi pour les proches», souligne Ursula Wendel. Elle l'a souvent vérifié: «Quand l'entourage voit que la personne est en de bonnes mains, on peut éviter les malentendus.» Il est essentiel de montrer qu'on reconnaît la tâche des proches, l'importance de leur rôle: «Je leur demande comment ça va, en quoi on peut les aider...» Le bouleversement qu'occasionne la démence chez un parent s'apparente à un deuil, explique encore la soignante. Il faut en tenir compte. Des entretiens réguliers sont donc conseillés, par exemple à travers un livre de bord dans lequel les professionnels de l'aide et des soins à domicile et les membres de la famille peuvent échanger. La prise en charge de personnes souffrant de démence est une tâche exigeante qui a ses limites, même pour les professionnels, conclut Ursula Wendel. Elle préconise les discussions avec son équipe pour amortir certains problèmes. «L'échange, cela permet à tout le monde d'apprendre et de grandir.»

Susanne Wenger

Ne pas mettre l'accent sur les déficits, mais sur les ressources encore présentes.

## Validation et empathie



Pour Claudia Jegerlehner, l'effet positif du travail de validation est immédiat. Photo: zvg

swe. Lorsque les personnes atteintes de démence se sentent incomprises, cela conduit à la peur, au repli et à la colère. Il est donc crucial pour le personnel de l'aide et des soins à domicile d'adapter la communication, explique Claudia Jegerlehner, spécialiste en communication émotionnelle et coach de «Integrative Validation»\* à Bienne. Face aux propos confus du patient, elle recommande de mettre l'accent sur les sentiments et pulsions sous-jacents: «Ce sont des ressources qui restent longtemps présentes.»

Exemple: le client qui vit à la ferme et refuse le soin du matin parce qu'il veut aller à l'étable pour traire les vaches. Au lieu de le contredire à un niveau purement factuel – «Vous avez 85 ans et il n'y a plus de vaches ici depuis longtemps» – la professionnelle dira: «Un paysan a vraiment beaucoup de responsabilités.» Ou encore: «Vous êtes décidément quelqu'un sur qui on peut compter.» C'est une manière de rejoindre son interlocuteur là où il se trouve, explique Claudia Jegerlehner. Sans lui

mentir ni lui raconter d'histoires: «De fait, le travail de la ferme reste le sujet central de son existence.»

La personne démente, qui se sent souvent déficiente ou en échec, profitera de cette communication valorisante, car elle confirme son identité. Etant donné que le travail des soignants se fait au domicile des patients, on trouve facilement des sujets de connexion. Un éloge sur une tapisserie brodée, une caresse sur les mains qui savaient manier l'aiguille avec tant de dextérité – ce sont des façons de prendre la personne au sérieux et d'installer une proximité qui facilitera ensuite les actes de soins. Ce travail de validation devient plus difficile lorsque les malades perdent l'usage de la parole. Mais jusque là, et en général de façon immédiate, il s'avère très positif, dit Claudia Jegerlehner. Même et surtout lorsque le personnel soignant reçoit des invectives, il ne sert à rien de répliquer par le rejet. Pour la personne dont le cerveau est atteint, il sera plus utile d'entendre: «C'est vous qui décidez.» Cela n'est cependant pas toujours facile et nécessite une certaine expérience.

\* La méthode «Integrative Validation» est connue surtout en Suisse alémanique. Les cours donnés en Suisse romande ainsi qu'une grande partie de la bibliographie francophone sur le sujet se réfèrent à la «Validation selon Naomi Feil». Cette méthode est enseignée notamment dans les cantons du Valais, du Jura, de Genève et Neuchâtel.