

# Dossier "Démence" : au carrefour de la démence

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): - **(2017)**

Heft 1

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.



## Au carrefour de la démence

Sur les quelque 119 000 personnes atteintes de démence, 40 % résident en EMS alors que 60 % vivent chez eux. Les services d'aide et de soins à domicile (ASD) d'utilité publique jouent ici un rôle capital. L'ASD est comme prédestiné à endosser des responsabilités de conseil et de coordination afin de soutenir l'effort des proches aidants ou des nombreux autres intervenants dont font partie, par exemple, l'Autorité de protection de l'enfant et de l'adulte. Les soins à domicile se profilent donc de plus en plus comme le carrefour principal de l'immense réseau qui se construit autour des clients atteints de démence.



# Des professionnels hautement qualifiés sont indispensables, mais leurs compétences ont un coût

Le personnel des services d'aide et de soins à domicile d'utilité publique est régulièrement confronté au thème de la démence. Pour une prise en charge optimale de ces patients, certains prérequis sont nécessaires. Le gériatre et spécialiste en démence Reto W. Kressig explique pourquoi.

**Monsieur Kressig, les collaboratrices et collaborateurs des services d'aide et de soins à domicile font face à la démence au quotidien. Quelle contribution un service d'ASD peut apporter à la personne atteinte de démence?**

Reto W. Kressig: La contribution du personnel d'aide et de soins à domicile auprès des patients atteints de démence est des plus importantes et les prérequis de base relèvent avant tout du haut niveau de connaissance du personnel. Les professionnels doivent être familiers avec les différentes facettes de la maladie qui peut évoluer très différemment selon chaque individu. Le grand défi se situe donc dans la formation. Au vu de l'hétérogénéité des organisations d'aide et de soins à domicile, de la situation délicate pour le recrutement du personnel, les pressions économiques ou encore celles imposées au personnel pour des soins toujours plus efficaces et rapides, les difficultés pour répondre à ces exigences de qualité sont nombreuses.

D'un autre côté, un patient atteint de démence requiert une attention particulière et significativement différente de celle d'un malade cognitivement sain. Le flux continu d'informations et le réseau toujours plus complexe de professionnels gravitant autour du patient demandent aussi des compétences de pointe pour éviter les situations où la main gauche ne sait plus ce que fait la main droite. Car, au bout du compte, c'est le patient qui en souffre.

## Biographie expresse

A 56 ans, le gériatre Reto W. Kressig est professeur à l'université de Bâle et médecin chef et directeur à l'hôpital universitaire de gériatrie et de réhabilitation à Bâle.

**Vous abordez la complexité du réseau. Comment peut-on améliorer le transfert entre les soins stationnaires et ambulatoires?**

Je vois avant tout l'utilité d'une encore meilleure intégration du personnel de soins à domicile auprès du patient et du cercle d'intervenants qui l'entoure, comme le médecin de famille, l'hôpital ou d'autres services de soins ambulatoires. Il s'agit de centraliser ces informations. Avec l'arrivée du dossier électronique du patient, ce flux d'informations fonctionnera sans aucun doute mieux.

**... et qu'est-ce que cela signifie concrètement pour les services d'ASD?**

Les services d'ASD, qui rendent directement visite au patient dans son environnement quotidien, jouent un rôle important dans l'interface entre les soins stationnaires et ambulatoires, et particulièrement dans la collaboration avec le médecin de famille. Cette fonction est d'une grande aide lorsqu'elle est pratiquée avec professionnalisme. Concrètement, il s'agit de relever les petits changements chez la personne atteinte de démence qui laissent prévoir les prémices d'un délire provoqué par un trouble somatique, comme une infection. Le médecin de famille peut ainsi être averti à temps et éviter les complications ou une éventuelle hospitalisation.

Ce n'est pas uniquement des coûts qui sont ainsi épargnés. On évite surtout une accélération de l'avancée de la maladie démentielle. Une telle prise en charge influence donc positivement l'état de santé général du client, mais lui permet aussi de rester plus longtemps dans son milieu de vie habituel. Il faut savoir que chaque complication, comme une inflammation des voies respiratoires, représente aussi une dégradation de la situation cognitive du patient.



### Les personnes atteintes de démence ont besoin de guidance et d'orientation. Comment les services d'ASD peuvent-ils aider dans ce domaine?

Les patients diagnostiqués avec une maladie démentielle, qui bien souvent souffrent aussi d'une autre maladie somatique chronique, exigent beaucoup d'attention de la part des personnes qui la prennent en charge et un bon sens de l'organisation. Continuité, familiarisation et structure amènent un certain répit aux patients aux compétences cognitives altérées. Ces conditions affectent positivement le développement de la démence. Le patient peut rester plus longtemps chez lui lorsque les services d'ASD assurent les visites à des heures régulières et avec un personnel qui est bien connu du client. Ainsi, et grâce à d'autres aides complémentaires, la personne malade peut profiter d'un quotidien structuré.

Je sais bien sûr à quel point il est difficile de mettre en place cette logistique au quotidien. Je pense toutefois qu'ici réside une opportunité d'améliorer la prise en charge des patients déments. On pourrait imaginer un système de pool de collaboratrices et collaborateurs spécialisés dans les maladies démentielles. Pour les patients cognitivement sains, pour lesquels il s'agit peut-être d'un simple soin des pieds, le personnel soignant pourrait connaître un plus grand tournus.

### La communication avec les personnes souffrant de démence est un véritable exercice d'équilibriste. Comment s'y prendre pour à la fois bien se faire comprendre sans éveiller d'agressivité?

Les professionnels de la santé doivent être conscients que la démence implique une entrave dans la communication verbale. Les mots et les phrases doivent donc se faire les plus simples possible. D'un autre côté, il ne faut pas oublier que les personnes diagnostiquées avec une démence possèdent jusqu'à un stade avancé de la maladie de nombreuses ressources dans la communication non verbale et continuent donc à déchiffrer les mimiques de leurs interlocuteurs. Le patient reflète par son humeur ce qu'il perçoit et ce qu'il veut transmettre. Pour atteindre un objectif en tant que soignant, il est donc important de réfléchir au ton, aux gestes et aux expressions du visage. Dans les situations difficiles, le mieux est d'interagir avec le patient à hauteur d'yeux. Grâce au regard échangé, une mimique sympathique et un ton de voix calme et posé, la plupart des patients se laissent apaiser. Par contre, les mots utilisés ne sont que de moindre importance. Avec en plus une main posée sur le bras du client, on augmente encore le sentiment de confiance. La communication non verbale s'avère dans ces cas bien plus utile.

«Chaque complication amène à une détérioration de l'état cognitif»



### Pour soigner la démence, faut-il employer des médicaments et, si oui, lesquels? Ces questions sont aujourd'hui sujettes à controverse, mais que dit la science à ce sujet?

La prise en charge de maladies démentielles repose aujourd'hui sur quatre piliers: les médicaments (procognitifs), les mesures non médicamenteuses, un diagnostic précoce et un soutien ciblé des proches aidants.

Les médicaments procognitifs ou anti-démentiels disponibles aujourd'hui agissent sur les symptômes et servent en premier lieu à ralentir l'avancée de la maladie et à atténuer les symptômes. On nommera l'extrait normalisé de Ginkgo Biloba, l'inhibiteur de la Cholinestérase et la Mémanthane. Ces médicaments aident à stabiliser la cognition, à influencer positivement les troubles du comportement et surtout à maintenir plus longtemps l'autonomie du patient. Une telle thérapie diminue les phases agressives ou apathiques. Par exemple, lors de cas cliniques principalement, on rencontre des patients agités ou ne trouvant pas le sommeil (Plus-Symptôme). De même, les symptômes inverses se produisent aussi souvent (Minus-Symptôme), par exemple l'apathie ou la dépression. Le patient se contente alors de rester assis sans rien entreprendre, un comportement qu'il ne faut pas laisser s'installer. Car si pour les proches cette situation est peut-être plus agréable que le contraire, ces derniers renoncent à administrer des



médicaments, ce qui ne joue pas forcément en faveur de l'état général du patient.

Il me faut mentionner ici les neuroleptiques, un groupe spécifique de médicaments souvent employé pour traiter en urgence les patients en état d'agitation, mais qui, au vu de leurs lourds effets secondaires potentiels, doivent être utilisés avec une grande prudence. Lorsqu'un patient atteint de démence entre dans un état de délire, il est crucial d'en reconnaître les symptômes en amont et de les traiter. Ce qui exige de très bonnes connaissances, de l'expérience et un tact à toute épreuve. Dans cette tâche, les services d'aide et de soins à domicile détiennent une place centrale pour, continuellement et en contact étroit avec le médecin de famille, réévaluer le diagnostic de cette maladie qui évolue. Il est aussi préconisé d'ajouter en parallèle à des mesures non médicamenteuses, comme une protection contre le bruit, de légères doses de neuroleptiques atypiques pour éviter que le patient ne se blesse dans son délire et que la situation ne s'empire davantage. Ce serait sans aucun doute une mesure utile que de donner la compétence d'administrer de tels médicaments à un personnel soignant formé spécialement pour ce genre de situation. C'est une approche que nous pouvons pratiquer dans les soins gériatriques stationnaires grâce au haut degré de formation et de connaissance du personnel soignant.

... Pensez-vous à la

**formation d'infirmière de pratique avancée (IPA)?**

Oui, exactement. A mon avis, il réside dans cette formation un puissant potentiel de développement pour l'avenir. C'est pourquoi nous travaillons en étroite collaboration avec l'institut de soins infirmiers de l'Université de Bâle. Depuis de nombreuses années, nous proposons un cursus pour la formation en pratique infirmière avancée. Ces professionnels deviennent ainsi comme le prolongement du bras du médecin et peuvent facilement diagnostiquer et aussi traiter des aspects typiques de certaines maladies. Un véritable atout en pensant aussi à la pénurie de médecins de famille.

**Comment le personnel soignant à domicile peut soutenir et intégrer les proches face à la démence?**

De nombreuses études montrent que les proches aidants possédant de bonnes connaissances sur la démence peuvent mobiliser d'immenses ressources et la famille arrive à prendre soin du malade avec bien moins de stress. Il est ainsi rendu possible pour la personne dépendante de rester plus longtemps à domicile. Mais les moyens de décharger ces proches aidants aux savoir-faire précieux doivent aussi être une priorité; les cliniques et les foyers

de jour ou les lits d'accueil temporaire permettent d'offrir aux proches aidants la possibilité de se reposer de leurs nombreuses tâches quotidiennes et exigeantes. Ces aides sont déjà très diversifiées, mais restent parfois quelque peu éparpillées. Je remarque d'ailleurs que les médecins de famille y sont peu familiarisés. Parfois il leur manque tout bonnement le temps pour se pencher en détail sur les questions complexes d'ordre psychosocial qui entourent la démence. Une adresse importante à retenir pour trouver de l'aide dans ce domaine est l'Association Alzheimer Suisse. Les services d'aide et de soins à domicile peuvent s'avérer un maillon très utile pour transmettre ce genre d'informations aux proches du client.

Lorsque nous décelons lors d'une consultation dans notre Memory Clinic, en tant que centre spécialisé en médecine gériatrique universitaire, le diagnostic d'une maladie démentielle, un service de conseil au patient et à son entourage fait partie des standards. Je pense aussi que le diagnostic doit être appelé par son nom, sans détour. Un diagnostic clairement exposé expliquant les origines des symptômes vécus péniblement apporte dans la grande partie des cas un soulagement. La personne sait enfin à quoi elle a affaire. Lorsque je rencontre une personne atteinte de démence accom-

pagnée par un proche aidant lors d'une consultation, c'est pour moi très important de louer l'investissement du proche aussi en présence de la personne

malade. Cet énorme effort de leur part doit être reconnu et valorisé aussi du point de vue médical.

**Dans votre parcours, vous vous êtes très rapidement spécialisé en gériatrie. Qu'est-ce qui vous a poussé, en tant que jeune médecin, à choisir ce domaine?**

L'idée que je me fais de la vieillesse a été forgée par l'image que je garde de mes grands-parents avec qui j'ai eu la grande chance de vivre de belles expériences. Ils étaient très actifs et cherchaient constamment à faire découvrir à leurs petits-enfants de nouvelles choses. Ils étaient très chaleureux et remplis d'affection. J'ai donc développé un grand respect pour tout le vécu des personnes âgées. Être auprès des patients a été primordial dès le début de mes études. J'ai écarté l'idée de devenir médecin de famille à cause des spécialisations à entreprendre. Par chance, j'ai opté pour la gériatrie, ce qui tombe bien puisque je m'intéresse non seulement au côté médical, mais aussi à la personne dans sa globalité.

Interview: Stefan Müller

**«Les services d'ASD doivent élargir leurs compétences relatives à la médication»**



# Soigner la démence à domicile

La démence nécessite un savoir-faire particulier et une formation adéquate du personnel soignant. L'infirmière à domicile doit savoir prendre soin du client tout en se mettant au service de l'entourage et des proches aidants.



Photo: Guy Perreault

Pour les infirmières à domicile, un savoir-faire acquis lors des formations continues et un sens pointu de la coordination sont des outils essentiels pour faire face à la démence et collaborer avec les proches et les autres professionnels des soins. Nathalie Mercier, infirmière au sein de NOMAD, les services d'aide et de soins à domicile du canton de Neuchâtel, a su faire siennes ces compétences tout au long de son parcours au chevet des clients atteints de démence.

Pour elle, tact et délicatesse s'imposent au début de toute prise en charge d'un client présentant des symptômes de démence. «Lorsqu'on est mandaté par un médecin pour un cas de démence, on intervient rapidement après le diagnostic et le patient comme les proches sont encore fragilisés. Le client peut tenter de cacher ses troubles de mémoire, entre autres de peur de perdre certaines de ses libertés à cause de la prise en charge par les services d'ASD. D'un autre côté, les proches aidants font parfois aussi de la résistance, car certains ne veulent pas se voir dépossédés de leur rôle auprès de leur parent malade», étaye Nathalie Mercier pour qui instaurer un climat de confiance est donc la première étape pour des soins à domicile efficaces.

«Créer un partenariat»  
L'infirmière à domicile arrive dans un contexte toujours très délicat lorsqu'il s'agit de démence. Pour l'infirmière de NOMAD, la formation continue qu'elle a entreprise à la Source à Lausanne en Action communautaire et promotion de la santé en 2008 s'avère d'une grande aide au quotidien pour gérer ces situations. «J'y ai compris l'importance d'inclure dès le départ l'entourage primaire de la personne malade pour mettre en place un suivi de qualité à domicile et surmonter les éventuelles résistances. Cette action communautaire a été le sujet central de mon travail de diplôme qui cherchait à trouver des moyens de créer un véritable

partenariat entre infirmières à domicile et les proches aidants ainsi que les autres professionnels des soins. Cette approche améliore la cohérence et instaure plus de confiance et d'assurance dans nos soins.»

Forte de cette expérience, Nathalie Mercier est alors devenue infirmière de référence pour de nombreux cas de démence. Le 28 octobre dernier, pour la journée nationale des proches aidants, elle a tenu un cours de sensibilisation sur la méthode de prise en charge des cas de démence auquel les collaboratrices et collaborateurs de NOMAD ont participé avec intérêt. Pour elle, il est évident qu'une évaluation régulière des aptitudes de la personne malade permet de coordonner et de redistribuer au mieux les tâches et les soins entre le personnel du service d'ASD et la communauté proche du patient. «Il faut savoir promouvoir les soins de guidance, laissant la plus large autonomie possible au client, tout comme à son entourage aidant, sans prendre le risque de le mettre en situation d'échec. Pour les proches, il s'agit aussi de les accompagner lors de cette période difficile pour faire face aux changements de comportement et de personnalité de la personne malade.»

## Une formation pour les proches aidants

En plus d'inclure les proches dans le processus de prise en charge, il s'agit aussi de répondre à leur besoin de formation. Face à la démence d'un proche parent, beaucoup se sentent démunis. Sandrine Pihet, professeur à la Haute école de soins de Fribourg, travaille sur un programme psycho-éducatif pour rendre possible en Suisse romande la formation des proches aidants de personnes atteintes de démence. Les services d'aide et des soins à domicile de Fribourg et de Genève ont participé au recrutement de proches intéressés et certaines infirmières genevoises se sont formées pour pouvoir animer ce programme et enseigner les compétences utiles aux proches aidants. «L'investissement des services d'ASD dans l'élaboration de ce programme m'a permis d'y poser un regard critique. Aujourd'hui, je travaille pour rendre ce programme encore plus didactique afin qu'il puisse être mis en place plus facilement, notamment par les infirmières à domicile», explique la professeur qui a été récompensée en fin d'année 2016 du prix Leenaards pour ses recherches.

Pierre Gumy



Claude participe à Carpe Diem qui est animé par la psychologue Marianna Gawrysiak. Photo: Pierre Gumy

# Se projeter dans l'avenir avec Alzheimer

«Carpe Diem», un beau proverbe qui prend tout son sens lorsqu'il est choisi pour désigner le groupe de soutien destiné aux personnes de moins de 60 ans diagnostiquées avec Alzheimer. Pour Claude, 54 ans, partager et mettre en mots son quotidien avec d'autres personnes traversant les mêmes difficultés que lui permet de se projeter dans l'avenir, d'imaginer les meilleurs soins à domicile et, surtout, de savourer chaque jour, comme le veut la maxime.

Alzheimer est un syndrome démentiel complexe qu'on assimile presque automatiquement et uniquement à une démence touchant les personnes âgées fortement dépendantes de leur entourage. Pourtant, il y a autant de nuances d'Alzheimer que de personnes diagnostiquées. Claude vit depuis bientôt une année avec le syndrome et n'a que 54 ans. Nécessitant l'attention de ses proches sans pour autant avoir besoin de soins particuliers pour le moment, il travaille à temps partiel, pratique le hockey sur glace, conduit sa moto avec toujours autant de plaisir et navigue volontiers sur le lac de la Gruyère par beau temps. Le regard vif, enthousiaste et drôle, rien ne laisse penser que sa

mémoire lui fait défaut. Lutter contre les préjugés entourant cette maladie représente d'ailleurs un réel défi pour les jeunes personnes vivant avec le diagnostic d'Alzheimer. «Après le choc du diagnostic, j'ai très vite souhaité en parler autour de moi, ne pas en faire un tabou. Avisés, mes proches et mes collègues comprennent mes moments d'égarement et me soutiennent. En parler m'a permis de ne pas me renfermer sur moi-même et de rester actif!»

## Une maladie orpheline

L'Alzheimer précoce toucherait un peu plus de 3600 personnes en Suisse, ce qui représente à peine 3 % à 5 % de



l'ensemble des cas. Marianna Gawrysiak, psychologue pour le Réseau fribourgeois de santé mentale à Marsens et initiatrice du groupe de soutien «Carpe Diem», estime que l'Alzheimer chez les moins de 60 ans est comparable à une maladie orpheline. «Sans des infrastructures adéquates, il est presque impossible qu'une personne jeune vivant avec la maladie rencontre quelqu'un qui vit la même chose que lui.» Vivre avec Alzheimer alors que l'heure de la retraite n'a pas encore sonné signifie souvent devoir lutter contre les préjugés pour rester intégré dans la société. Et rester actif et autonome permet d'un autre côté de contenir l'avancée de la maladie. Pouvoir et oser en parler autour de soi, comme a su le faire Claude, est donc primordial. Consciente des enjeux, Marianna Gawrysiak propose depuis six ans, sur son temps libre et en collaboration avec Alzheimer Suisse, un groupe de soutien afin que les personnes concernées puissent échanger et parler de leur quotidien et des difficultés qu'apporte, peu à peu, l'évolution de la maladie.

«Grâce à Carpe Diem, je sais où j'en suis et je sais où je vais.» Pour Claude, un des grands bénéficiaires de ce groupe réside dans l'échange avec les cinq autres membres diagnostiqués eux aussi avec un Alzheimer précoce. Chez chacun, la maladie a évolué à son rythme, mais certaines étapes sont inévitables. «On discute de la perte de certaines de nos habiletés, comme manipuler le téléphone. J'ai dû renoncer à former un groupe WhatsApp avec les membres du groupe, car pour beaucoup l'application est devenue trop compliquée», sourit Claude qui avoue que certaines étapes lui font peur. «Le permis de conduire est un sujet délicat. Je sais que pour moi ce sera dur le jour où je devrais y renoncer», dit-il avant d'ajouter qu'il s'est récemment offert une Harley Davidson pour en profiter un maximum d'ici là.

#### «Chaque matin avec le sourire»

L'échange permet donc de mieux se projeter dans l'avenir et de discuter à l'avance et en toute lucidité des décisions à prendre. Fabienne, la femme de Claude, assumera la responsabilité d'indiquer à son mari le moment où il devra définitivement déposer les plaques, après 30 ans de moto. «Aujourd'hui, j'ai aussi écrit mon testament», explique Claude qui affiche un sourire serein. «Ainsi, on évite les problèmes!» ajoute-t-il sur un ton léger, presque déconcertant. Grâce à «Carpe Diem», l'homme de 54 ans peut mieux comprendre l'évolution de la maladie et planifier avec ses proches les étapes importantes. Recourir aux services d'aide et de soins à domicile fait aussi partie des sujets qu'il aborde, toujours dans ce souci de préparer au mieux le terrain face à l'avancée de la maladie. «Je sais qu'à un moment ou un autre, j'aurai besoin du soutien professionnel des services d'aide et de soins à domicile. En parler déjà maintenant me permet de m'assurer que

Fabienne et mes proches puissent se préserver. Je sais aussi qu'un jour, j'irai volontairement dans un foyer de jour pour soulager mes proches.»

Pour Marianna Gawrysiak, la démarche de Claude face à Alzheimer est tout à fait exceptionnelle. «Claude est devenu un expert pour parler de la maladie et des symptômes! Il s'informe régulièrement sur les recherches et les progrès de la médecine dans le domaine», relève la psychologue pour qui la prise de contact avec les services d'aide et de soins à domicile est aussi des plus bénéfiques. «Les attentes vis-à-vis des infirmières à domicile peuvent ainsi être discutées à l'avance entre le personnel soignant, la personne diagnostiquée et ses proches pour le confort du patient.» Une fois l'avenir planifié au mieux, Claude sait profiter du moment présent un maximum en cultivant ses nombreuses passions. Un travail sur l'avenir alors que la mémoire fait défaut permet, presque de manière paradoxale, de mieux vivre au quotidien et de savourer chaque instant. «C'est étrange à dire, mais j'ai plus de plaisir maintenant, avoue Claude. Je prends les choses plus à cœur et je me lève chaque jour avec le sourire. Pour moi, chaque jour est un grand jour.»

Pierre Gumy

## Alzheimer Suisse


Alzheimer Suisse s'engage depuis 1988 pour assurer aux personnes atteintes de démence et à leurs proches aidants une meilleure qualité de vie. Avec ses 21 sections cantonales, elle propose de nombreuses offres de soutien et de conseil telles que:

- Information aux malades, proches aidants, soignants, médecins et autres professionnels par les conseillères du Téléphone Alzheimer et des sections.
- Groupes de soutien pour personnes atteintes de démence
- Groupes d'entraide pour proches
- Visites à domicile et promenades accompagnées
- Vacances Alzheimer pour les malades et leurs partenaires
- Formation continue pour les professionnels de la santé
- Brochures et fiches d'information
- Soutien à la recherche

#### Contact :

Téléphone Alzheimer: 024 426 06 06

info@alz.ch

 [www.alz.ch](http://www.alz.ch)



# «J'espère avant tout une vie sereine»

Le diagnostic est tombé il y a deux ans: Urs Bannwart souffre d'Alzheimer. Depuis, la vie de cet homme de 63 ans et celle de sa femme Annamaria ont changé drastiquement. L'ancienne infirmière à domicile aide aujourd'hui son mari quotidiennement pour lui faire oublier sa mémoire déficiente.

Cette semaine, Urs Bannwart revient à la maison avec un bouquet de fleurs. Il a le sentiment que sa femme a besoin de réconfort. «Les personnes atteintes de démence sont souvent pleines d'empathie et remarquent immédiatement si quelque chose ne va pas», explique sa femme, Annamaria Bannwart, à qui l'homme de 63 ans destine le bouquet. Tout a commencé à l'automne 2014. La restructuration de son lieu de travail et le départ à la retraite de sa secrétaire de longue date déstabilisent ce juriste de profession. Le travail devant son PC lui demande beaucoup d'effort et il se sent de plus en plus désorienté. Annamaria Bannwart s'inquiète aussi du fait que son mari rate régulièrement les sorties d'autoroute. Dix mois et d'innombrables examens médicaux plus tard, les spécialistes posent le diagnostic d'Alzheimer chez Urs Bannwart. Depuis, tout a changé.

Aujourd'hui, lorsqu'Urs Bannwart se rend en ville, il doit noter le nom de la rue de peur de l'oublier. Et de petites choses, comme se préparer un thé, peuvent déjà entraîner quelques problèmes. Suite au diagnostic, Annamaria Bannwart quitte son poste au service d'aide et de soins à domicile de Lucerne. Des idées noires tourmentent en effet son mari qui semble perdre goût à la vie: «Au début, il n'a pas voulu traverser cette épreuve et je ne pouvais pas le laisser ainsi seul à la maison», se souvient-elle. Le service d'aide et de soins à domicile de la ville de Lucerne réagit avec bienveillance, ce qui permet à sa désormais ancienne collaboratrice de se vouer entièrement à son mari



Annamaria Bannwart et son mari Urs se promènent volontiers avec Marly, leur chien d'assistance. Photo: Guy Perrenoud



après quelques semaines seulement. Les projets de vacances fleurissent alors pour parcourir le monde aussi longtemps que la santé d'Urs Bannwart le permet. Le couple visite les îles Canaries, le Maroc, l'Égypte ou encore la Bretagne.

### Du soutien au quotidien

Depuis le diagnostic, la vie d'Annamaria et d'Urs s'est quelque peu ralentie. Elle l'aide avant tout à s'orienter et le rend attentif aux choses qui lui échappent à cause de sa maladie. L'infirmière endosse aujourd'hui le rôle de proche aidante. Pour l'instant, la démence n'exige pas une lourde prise en soins de la part de sa femme, mais plutôt un accompagnement et parfois une petite aide pour la vie de tous les jours. Mais aujourd'hui, elle est consciente des multiples facettes de cette maladie et a beaucoup appris sur le sujet. «Ce sont des connaissances qui m'auraient été

grandement utiles lorsque j'exerçais comme infirmière à domicile», confie-t-elle tout en soulignant que le personnel des services d'aide et de soins à domicile pourrait profiter de l'expérience des proches aidants: «Lorsqu'une professionnelle des soins à domicile prenait en charge un client, il était fréquent qu'un proche assure les soins déjà depuis près de cinq ans. Cette personne est idéalement placée pour savoir comment motiver le patient et lui administrer au mieux les soins.» Les professionnels des services d'ASD devraient tirer profit de ce savoir-faire et collaborer plus étroitement avec les proches aidants afin que ceux-ci puissent apprendre en retour aussi à gérer toujours mieux la situation. «Le travail des proches aidants mériterait d'être mieux valorisé», estime Annamaria Bannwart.

Comme infirmière à domicile, elle a soigné de nombreuses personnes atteintes de démence. Elle a aussi eu l'occasion de faire la connaissance de nombreux proches aidants. «Je leur suis redevable. Grâce à eux, je n'ai pas douté de moi au premier moment de la maladie de mon mari. Avec leur exemple, j'avais l'assurance que c'était un obstacle qu'il est possible de surmonter.»

Son expérience professionnelle permet à Annamaria Bannwart de savoir exactement comment les services d'aide et de soins à domicile peuvent lui prêter main-forte. Elle prend aussi part à un groupe de soutien qui rassemble les proches de personnes encore actives professionnellement et atteintes de démence. Mais le soutien vient aussi de l'entourage d'Urs: des amis l'emmènent de temps à autre pour une escapade ou s'en vont se promener avec lui et Marly, son chien d'assistance. «Les moyens à disposition des proches aidants pour demander du soutien sont nombreux et j'ai la chance de savoir où m'adresser pour les trou-

ver.» Elle apprécie par-dessus tout celles et ceux qui lui apportent une aide concrète lui permettant de reprendre des forces. «Même si on a de l'énergie à partager, il faut aussi prendre du temps pour soi afin de se ressourcer.»

### Un avenir fait de sérénité

Le couple regarde l'avenir avec confiance. «Nous ne pourrions peut-être pas rester ensemble jusqu'à la fin, même si j'espère que nous trouverons toujours de nouvelles solutions pour surmonter les obstacles», confie-t-elle. La possibilité de recourir à l'aide au suicide a aussi été un sujet de discussion au sein du couple. Mais, l'un et l'autre en sont convaincus, cette solution est à double tranchant: pour une assistance au suicide, il est crucial que la personne malade

puisse prendre seule, et sur le moment, la décision de passer par lui-même à l'acte. Être en mesure de répondre à ces critères signifie qu'Urs profite encore d'une certaine qualité de

vie et n'est de loin pas encore totalement dépendant d'une prise en charge. Pour Urs et sa femme, cette option ne rentre donc pas en ligne de compte. «Pour les personnes atteintes de démence, d'autres critères devraient être retenus. Les dispositions actuelles impliquent que les malades se décident bien trop tôt à quitter ce monde.»

Lorsqu'Annamaria Bannwart parle de l'avenir, elle espère avant tout connaître la sérénité: «Sereine, je saurai aussi être patiente», sourit-elle alors en décrivant son quotidien tranquille avec Urs. «La démence n'implique pas de souffrance et l'on sait relativement bien ce qui nous attend. On ne s'égare pas en faux espoirs. Mais on apprend à savourer l'ici et le maintenant.»

Nadia Rambaldi

«Le travail des proches aidants mériterait aussi d'être mieux valorisé»

### Adresses utiles

Pour les proches aidants, il existe de nombreux services pouvant leur venir en aide. Les adresses suivantes permettent de rester informé sur les services disponibles.

🌐 [www.info-workcare.ch](http://www.info-workcare.ch)

Première plateforme nationale destinée aux proches aidants encore professionnellement actifs.

🌐 [www.proche-aidant.ch](http://www.proche-aidant.ch)

La Croix-Rouge suisse informe sur le soutien aux proches aidants et propose de nombreuses adresses utiles.



# La curatelle: quand assistance rime avec protection

Quand des personnes atteintes de démence ne peuvent plus s'occuper de leurs affaires, la curatelle peut être une solution. Le curateur ou la curatrice intervient uniquement si aucun proche, ni système de soutien comme les services d'aide et de soins à domicile (ASD) ne peut offrir une solution.

«Personne ne se réjouit quand une curatelle est mise en place. Cette mesure est souvent associée à une perte de contrôle. Mais il n'y a pas de raison d'en avoir peur», dit Katja Geissmann. Cette assistante sociale est, depuis cinq ans, curatrice professionnelle auprès du Service de protection de l'enfant et de l'adulte de la ville de Berne. Elle occupe un poste à 65 % et prend en charge environ 55 personnes, pour la plupart des adultes. Son service s'occupe d'environ 2500 curatelles dans la ville de Berne.

Lors des premiers contacts avec ses clients, Katja Geissmann cherche à établir une relation de confiance. Il faut plusieurs entretiens et une communication transparente et respectueuse pour clarifier

le partage des responsabilités et des compétences. «Je me considère comme faisant partie d'une équipe. De concert avec la personne concernée, ses proches et son réseau – voisins, médecin de famille ou les services d'ASD – j'examine qui pourrait apporter un soutien, et lequel. L'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA) peut, par principe, ne jouer qu'un rôle subsidiaire. Cela veut dire que nous intervenons uniquement si d'autres services privés ou publics font défaut.» Une curatelle réussie exige donc une bonne collaboration de toutes les parties concernées. «Le médecin de famille et les soins à domicile sont bien plus proches des clients qu'un curateur. Il faut donc qu'ils nous informent dès que la situation change», explique Katja Geissmann.

**«En tant que curatrice professionnelle, je reçois beaucoup de reconnaissance de la part des proches»**

Katja Geissmann

## Un soutien sur mesure

Les conditions pour la mise en place d'une curatelle sont réglées par l'art. 390 du Code civil suisse. Il faut un «état de faiblesse» – dû par exemple à une déficience mentale, des troubles psychiques ou en raison de l'âge – qui empêche une personne d'agir par elle-même, ou qu'elle soit incapable de désigner un représentant pour des affaires qui doivent être réglées. Dans ces cas, les autorités com-

pensent les conséquences de cet état de faiblesse et se chargent des affaires à régler. La curatelle est donc une mesure adaptée à chaque cas. Elle suit toujours le principe de la proportionnalité et prend uniquement des mesures nécessaires et efficaces.

Quatre possibilités de curatelle peuvent être combinées: lors d'une curatelle d'accompagnement, qui demande l'accord du client, le curateur intervient en qualité de conseil. Il veillera à ce que les factures de la caisse maladie soient payées et aide à remplir des formulaires. Une curatelle de représentation donne au curateur le droit de représenter le client, par exemple lors d'un partage successoral. La curatelle de représentation peut également donner au curateur le droit de gérer une fortune. Si les autorités ordonnent une curatelle de coopération, le client doit demander pour certaines affaires l'accord du curateur. La curatelle de portée générale remplace l'ancienne tutelle. Elle est ordonnée en cas d'incapacité de discernement permanente.





Katja Geissmann, curatrice, fait constamment en sorte d'installer une relation de confiance avec ses clients. Photo: Karin Meier

Le but de la plupart des curatelles est d'encourager les efforts d'autonomie des clients. Pour les patients souffrant de démence, on choisit la plupart du temps une curatelle de représentation pour les secteurs touchant aux finances, à l'administration ou aux affaires sociales, de santé et d'habitation. Katja Geissmann veille alors à ce que ses clients aient l'argent nécessaire à disposition et que les factures soient payées. Les services d'aide et de soins à domicile d'utilité publique sont alors un partenaire important, car ce sont ces services qui s'occupent souvent du versement de l'argent liquide. La curatrice clarifie également la situation par rapport aux prestations complémentaires et à l'AVS/AI, consulte le médecin pour se tenir au courant des traitements médicaux, organise une prise en charge par les soins à domicile ou une première visite dans un EMS. L'évaluation de la situation du logement fait également partie de ses compétences. A cet égard, il faut accepter le maintien à domicile aussi longtemps que le patient ne met personne, ni lui-même, en danger et que ses voisins ou les services d'ASD l'empêchent de tomber dans un état d'abandon. «Même si l'état du logement ne correspond pas à mes exigences personnelles en matière d'hygiène et que je refuserais de boire un verre d'eau dans cet endroit: au

## DPEA et APEA

Le nouveau droit de la protection de l'enfant et de l'adulte DPEA est entré en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2013. Les quelque 1400 autorités tutélaires, souvent administrées par des non professionnels, ont été remplacées par 146 autorités de protection de l'enfant et de l'adulte APEA (situation du 31.12.2016). Elles sont composées d'experts des domaines de l'assistance sociale, du droit, de la psychologie et d'autres disciplines. La Conférence des cantons en matière de protection des mineurs et des adultes COPMA constate que le nombre de mesures de protection prises en faveur d'enfants et d'adultes a diminué depuis la professionnalisation de ces autorités. Avant l'introduction de l'APEA, on constatait une augmentation des mesures prises de 3 % par an. Depuis 2013, l'augmentation se stabilise autour d'un pour cent, ce qui correspond – en tenant compte de la croissance démographique – à une diminution des cas. Depuis 2013, le nombre des mesures de protection de l'enfant a diminué même en chiffres absolus.



travail, mes propres valeurs ne sont pas déterminantes,» précise Katja Geissmann.

### Une instance tripartite pour décider des mesures contraignantes

Avant qu'une curatelle soit décidée, il y a toujours un avis de détresse lancée à l'adresse de l'APEA. Quand la situation est peu claire, un appel téléphonique aux autorités pour décrire le cas sans divulguer l'identité de la personne suffit. Un avis de détresse est lancé par les proches, le médecin de famille, les services d'aide et de soins à domicile ou d'autres personnes ou institutions qui connaissent l'environnement de la personne concernée. Le personnel soignant à domicile, par exemple, est souvent le premier à reconnaître les signes d'une démence. L'APEA examine ensuite le cas. Si la personne est effectivement vulnérable, les services chargés de l'enquête adressent un rapport à une instance tripartite. Un membre de l'APEA, la personne chargée de l'enquête, le curateur et le patient concerné se

rencontrent ensuite. Dans le meilleur des cas, les parties présentes s'entendent sur la suite à donner. Si la personne concernée conteste une décision, elle peut faire recours. Tous les deux ans, le curateur rédige un rapport concernant ce cas à l'intention de l'APEA.

Si le curateur estime que des mesures contraignantes doivent être prises, il doit les faire approuver par l'instance tripartite. Le placement en institution requiert également une autorisation. «Quand cette mesure devient inéluctable, les discussions avec les personnes concernées deviennent très souvent délicates. Les personnes souffrant de démence cherchent avant tout la sécurité. Envisager un déménagement est une situation éprouvante, dit Katja Geissmann qui peut vivre des moments difficiles: «Quand j'ai accepté cet engagement, je me suis dit que je me laisserai approcher par mes clients. Mais cela veut dire que ces destins me touchent et ne me quittent pas pendant mes loisirs.»

Texte: Karin Meier

## Trois questions à Charlotte Christener-Trechsel, présidente de l'APEA de Berne

**Magazine ASD: Depuis l'introduction du nouveau droit de la protection de l'enfant et de l'adulte, en vigueur depuis le premier janvier 2013, le nombre des mesures prescrites a diminué. Pourquoi?**

Charlotte Christener-Trechsel: Avec la professionnalisation de l'Autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA), le concept de subsidiarité est vécu avec plus d'intensité. Par exemple, notre service de gestion des mandats peut, dans le cadre du service de conseil, apporter immédiatement son soutien et prendre soi-même des mesures simples comme la mise en contact avec un médecin de famille. Si la personne concernée accepte cette aide librement, le cas n'arrivera pas sur le bureau de l'APEA. De plus, le nouveau droit de la protection de l'adulte prévoit une autodétermination renforcée, par exemple grâce aux mandats pour cause d'incapacité. Ceux-ci ont augmenté au détriment des mesures prescrites par l'APEA. Mais le recul de prescriptions de telle mesure est aussi un bon signe.

**Le nouveau droit s'appuie aussi sur des mesures individuelles. Pouvez-vous donner un exemple concret de ce que cela signifie pour une personne atteinte de démence?**

L'autodétermination est avant tout renforcée grâce aux mandats pour cause d'incapacité. Ce mandat permet à un individu de décider qui le représentera le moment venu dans le cas d'une maladie démentielle ou d'incapacité de

discernement. Un mandat pour cause d'incapacité répond aux mêmes exigences formelles qu'un testament, c'est-à-dire qu'il doit être certifié par un notaire ou rédigé à la main. La personne choisie comme représentant reste indépendante de l'APEA. L'APEA doit uniquement valider le mandat: elle confirme que ce dernier est clair et valable et que la personne choisie est prête et apte à assumer cette tâche. Ces mesures sont personnalisables et peuvent s'appliquer à un, plusieurs, ou à tous les domaines suivants: la finance, l'administration, la santé, le social et le logement. Cela nous permet d'aborder les besoins de chaque individu avec beaucoup plus de précision.

**Combien de personnes font usage de cette nouvelle possibilité?**

Dans le canton de Berne, 114 mandats pour cause d'incapacité ont été validés depuis l'entrée en vigueur du nouveau droit qui rend la démarche possible, le premier janvier 2013. De plus, ces mandats sont rédigés à l'avance par des gens craignant un éventuel futur état de faiblesse. En 3 ans, peu de ces éventualités ont eu le temps de se réaliser. Il faut aussi dire que ces mandats ne sont pas encore très connus du public et que beaucoup n'aiment pas aborder ce genre de thématique. Mais, à mon avis, les mandats pour cause d'incapacité vont se multiplier.

Interview: Karin Meier