

"J'espère avant tout une vie sereine"

Autor(en): **Rambaldi, Nadia**

Objektyp: **Article**

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: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-852907>

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.

«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

Première plateforme nationale destinée aux proches aidants encore professionnellement actifs.

www.proche-aidant.ch

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