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

Herausgeber: Spitex Verband Schweiz

Band: - (2018)

Heft: 4

Artikel: "Si ses proches vont bien, la personne malade ne s'en porte que mieux"

Autor: Morf, Kathrin / Krebs, Christina / Taimako, Irène

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-852831

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 16.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

«Si ses proches vont bien, la personne malade ne s'en porte que mieux»

L'Association Alzheimer du canton de Zurich a mis en place en 2016 un réseau de soins coordonné et centralisé pour le secteur socio-sanitaire zurichois. Ce projet pilote «Conseil et suivi» réunit tous les partenaires nécessaires afin d'offrir un accompagnement idéal à la personne atteinte de démence ainsi qu'à ses proches. La directrice Christina Krebs et Irène Taimako, responsable de ce projet pilote, expliquent comment leur association s'implique dans la coordination de ce réseau. Pour elles, le mot d'ordre «l'ambulatoire avant le stationnaire» ne s'applique pas forcément à ce projet, mais l'Aide et soins à domicile peut y jouer un rôle décisif.

Magazine ASD: **Dans le cadre du projet pilote «Conseil et suivi» qui a débuté en 2016 une période d'essai de trois ans, des conseillères construisent un réseau interdisciplinaire autour de la personne atteinte de démence et de ses proches. Cette prestation a remporté le concours 2018 de «Gesundheitsnetz 2025» en parvenant à promouvoir «la mise en réseau d'acteurs, une nouvelle forme de collaboration et une démarche innovante». Pouvez-vous nous expliquer en d'autres termes pourquoi ce projet a mérité cette distinction?**

Christina Krebs (CK): «Conseil et suivi» est un projet permettant la mise en œuvre de la stratégie nationale en matière de démence d'une manière innovante. Sous mandat des communes, avec qui nous nous sommes engagés de manière contractuelle, l'une de nos conseillères rend visite aux proches et à la personne atteinte de démence. Avec leur participation, elle organise les différentes collaborations qui assureront un suivi optimal selon les besoins de toutes les personnes concernées par la maladie. Je pense que la société commence à se rendre compte à quel point il est urgent de parler de démence et de l'énorme investissement en temps, en émotions et en énergie que la démence exige des proches aidants. Notre projet vise à les soutenir et les décharger. Ce prix est une belle preuve de reconnaissance pour ce travail.

Irène Taimako (IT): Un autre témoignage de reconnaissance qui nous touche provient également des proches aidants qui se disent pour la première fois compris et soutenus de manière globale. Ils apprécient également le fait qu'on se soucie régulièrement de leur bien-être. Car souvent les proches aidants n'osent pas faire le pas pour demander de l'aide.

Dans une discussion qui a précédé cette interview, vous avez souligné l'importance de se baser sur des faits concrets et non pas sur de simples «rumeurs». Est-ce que vous pouvez nous en dire plus?

IT: Nous travaillons avec un outil qui mêle génogramme et écogramme, ce qui permet d'établir un schéma du réseau familial et social qui gravite autour de la personne malade. L'analyse permet de mettre en lumière les ressources déjà mobilisées et celles qui attendent encore de l'être. Ce qui nous permet également de détecter les relations qui souffrent de tensions entre les membres de l'entourage.

CK: Nous avons par exemple analysé le système familial et social d'une femme atteinte de démence. Il s'est avéré que son mari acceptait mal l'homosexualité de son beau-fils. Cette femme ne pouvait donc pas compter sur un soutien de ses proches dépourvu de tensions entre les membres de sa famille. Une problématique qui a pu être travaillée grâce aux conseils d'un psychologue.

Une conseillère offre son expértise pour former un réseau autour de la personne malade et ses proches. Photo: iStock / Fred Froese

IT: D'autres outils scientifiques nous aident à prendre des décisions. Au moyen d'un questionnaire, il est possible de cerner ce qui décourage, dérange et pèse sur le quotidien d'un proche aidant. Est-ce le comportement agressif de la personne démente ou alors un manque de temps pour soi? Le proche aidant a-t-il besoin d'un groupe de parole qui puisse lui donner des conseils sur le long terme ou est-ce qu'un soutien et des soins lui sont immédiatement nécessaires?

«Conseil et suivi» crée un réseau autour des proches aidants dont les causes de stress et de fatigue peuvent être multidimensionnelles. La personne malade apparaît à peine dans certains aspects de ce projet. Dans cette démarche, n'est-elle qu'un élément secondaire?

CK: La personne malade n'est en aucun cas négligée, mais ce projet cherche à améliorer l'ensemble du système au sein duquel elle vie. Au début de la démarche, la personne souffrant de démence est souvent incluse aux réflexions. Plus la maladie avance, plus nos conseils s'adressent à l'entourage de la personne.

IT: Parfois, ce sont les personnes malades qui prennent elles-mêmes contact avec nous. Elles cherchent à savoir ce qu'il leur arrive. Mais, la plupart du temps, notre intervention débute lorsque la démence est déjà bien avancée. Dans ces situations, je mène le premier entretien uniquement avec les proches. Si la personne malade est présente, il est souvent difficile pour les proches d'exprimer ce qui leur pèse. Ils ne veulent ni blesser ni heurter les sentiments de leur proche malade.

CK: L'expérience menée en Argovie montre que plus ce service sera solidement ancré, plus nous pourrons entamer la démarche de conseil tôt après le diagnostic. La personne malade peut alors participer à la mise en place du réseau.

IT: Et la personne malade se porte d'autant mieux lorsque son entourage bénéficie d'un soutien. On le répète souvent: «Si les proches vont bien, la personne malade ne s'en porte que mieux».

La diversité des personnes au sein de ce réseau semble n'avoir aucune limite. Quelles sont les personnes impliquées jusqu'à présent?

IT: Cela dépend des situations et le réseau évolue avec la maladie. Les membres de la famille font toujours partie du réseau. Lorsque la démence atteint un certain point, les services d'Aide et soins à domicile le rejoignent également à chaque fois, d'abord pour l'aide au ménage, puis pour les soins. L'entourage a rapidement besoin d'un soutien administratif qui peut être confiée à certains services sociaux.
CK: Des aides du secteur privé ou public, professionnelles ou non entrent alors aussi en jeu, comme l'Autorité de protection de l'enfant et de l'adulte et Pro Senectute avec leurs différentes offres de prestations. Les services de soins psychiatriques à domicile, les centres de la mémoire, les EMS, les foyers de jour, l'aide sociale et les médecins de famille sont aussi régulièrement inclus à ce réseau.

«Les proches aidants n'osent souvent pas demander de l'aide.»

Irène Taimako

Votre rapport ne mentionne pas uniquement des professionnels du monde de la santé. D'autres acteurs, comme les régies ou les concierges, sont également appelés à faire partie de ce réseau. Est-ce bien utile?
IT: Ces personnes ne seront sans doute pas des membres permanents du réseau, mais on souhaite parfois leur présence. Par exemple, inclure un propriétaire alors qu'un locataire souffre de démence et devient bruyant tard dans la nuit permet d'assurer au propriétaire que nous nous efforçons de trouver une solution. C'est une situation qui arrive régulièrement.
CK: Une femme atteinte de démence déposait ses sacs poubelles et ses ordures n'importe où. Une admission dans un EMS a pu être évitée de justesse en impliquant le concierge de l'immeuble, car nous avions remarqué que les containers à ordures n'étaient pas toujours disposés à la même place. Averti, le concierge a remédié à ce problème. Malgré sa démence, cette femme a pu retrouver ses points de repère et continuer à vivre à son domicile.

Pour en revenir à la mise en réseau des partenaires du monde de la santé, comment chacun y trouve concrètement sa place? Est-ce que l'Association Alzheimer invite les proches, l'administration publique, l'Aide et soins à domicile et les médecins à une table ronde pour en discuter?
IT: Une table ronde s'avère utile lorsque beaucoup de parties prenantes ont besoin de faire le point sur la situation et doivent se mettre d'accord sur une marche à suivre.
CK: Les personnes d'un réseau doivent continuellement être en contact, peu importe le canal. Il s'agit la plupart du temps de trouver des solutions à des problèmes de la vie quotidienne ou de définir qui fait quoi dans quelle situation. La table ronde rend tout cela possible même lorsque les rôles de chacun restent encore flous. Ensemble, une solution est toujours à portée de main. C'est ça le quotidien d'un réseau. Il doit savoir être réactif dans l'heure lorsqu'un changement s'opère en son sein, comme lorsqu'un proche aidant tombe malade et que le patient doit rapidement trouver une place dans un foyer.

Vous mentionnez souvent l'Aide et soins à domicile. Qu'attendez-vous d'elle dans ce projet?
IT: Il y a quelque chose d'inspirant lorsqu'on collabore étroitement avec l'Aide et soins à domicile. Elle gère les situations dans le domaine des soins alors que l'expertise de notre association sur les démences offre une vision d'ensemble. Cette synergie permet de proposer les prestations et les traitements adéquat au meilleur moment.
CK: Chacun contribue avec ce qu'il sait faire le mieux, ce pour quoi il a été formé et avec les ressources dont il dispose. Et chacun s'exprime sans complexe avec l'autre. A ce moment-là, le réseau fonctionne, chacun comprend et inclut le travail de l'autre. Au final, chacun y trouve un véritable sentiment de satisfaction.
IT: Prenons l'exemple concret d'un client que suit une de nos collaboratrices. Elle remarque que le réfrigérateur est vide chaque vendredi soir. Pourtant, l'Aide et soins à domicile le remplit pour tenir jusqu'à la fin de la semaine. On s'aperçoit alors que le client jette des aliments à la poubelle. Il ne parvient plus à reconnaître les plats pré-cuisinés à réchauffer au micro-ondes comme de la nourriture. D'un commun accord, on décide alors à l'avenir de n'acheter que des aliments pouvant être identifiés comme un repas au premier coup d'œil. Toutes les parties prenantes ont ici trouvé leur compte.

Selon les documents publiés par l'Association Alzheimer, le projet met entre vos mains la coordination, mais également le droit de contrôler, si les proches le demandent, les interventions des différents acteurs du réseau. Comment se fait-il que vous soyez tout désigné pour assumer ce rôle?

CK: Notre but n'est ni de contrôler ni même de critiquer les partenaires du réseau. Avec notre expérience et notre regard neutre sur l'ensemble du système, nous aidons simplement les proches à se faire une opinion sur le bon fonctionnement de l'ensemble du réseau de soin. Par exemple, une femme nous a appelés pour nous avertir que sa mère se plaignait de douleurs malgré le fait que l'Aide et soins à domicile lui fournisse des soins. Après discussion avec tous les membres du réseau, on en conclut que la cliente n'est plus capable de sortir seule de son lit. L'Aide et soins à domicile n'a cependant pas les ressources pour intervenir si tôt le matin chez elle. Tous les membres du réseau se mettent alors d'accord pour confier la première intervention du matin à une autre organisation de soins à domicile. Et le réseau fonctionne à nouveau parfaitement.

IT: Le contrat de prestation qui nous lie à la commune nous désigne comme coordinateur privilégier de ce réseau. Nous pouvons intervenir auprès des partenaires en tant que modérateur neutre mandaté par les pouvoirs publics.

Pourquoi est-il si compliqué de faire collaborer les professionnels des soins, de la médecine et du travail social sans l'intervention d'un modérateur? Dans le concept de votre projet, on lit que ces trois secteurs sont en concurrence dans une économie de marché, ce qui entrave leur collaboration.

CK: C'est vrai. Tout le monde a peur de ne pas avoir sa part du gâteau ou de voir sa part de marché diminuer. La coordination intervient à ce moment. Le lexique propre à chaque discipline complique également cette collaboration. Alors que tout le monde pense parler de la même chose, chacun pense à quelque chose de différent. Ces situations ne sont pas rares. L'intervention d'une médiatrice patiente telle qu'Irène Taimako devient alors indispensable afin que tout le monde tire à la même corde.

IT: Lorsque c'est possible, l'entourage doit pouvoir choisir lui-même quel prestataire de soins il souhaite voir intervenir. Nous sommes alors une simple aide à une décision autonome. Si plusieurs prestataires sont possibles, je présente aux proches leurs services et leurs prix sans prendre parti. Bon nombre de proches sont déçus de ne pas recevoir un réseau de soins sur mesure et clé en main. Mais il n'y a qu'eux pour savoir quel prestataire leur convient le mieux et à quel prix.

«Ensemble, une solution est toujours à portée de main.»

Christina Krebs

Photo portrait: Association Alzheimer du canton de Zurich

Vous souhaitez rallier plus de communes à votre cause. Elles sont pour le moment 8 sur 166 à adhérer à ce projet. Comment comptez-vous persuader les responsables des avantages d'un tel réseau? Le potentiel d'économie devrait les intéresser: selon certaines études, l'entrée en EMS d'une personne démente peut en moyenne être retardée de 18 mois, ce qui représente des dizaines de milliers de francs d'économie pour les pouvoirs publics.

CK: Un tel réseau peut évidemment contribuer à retarder une entrée en EMS en soulageant fortement les efforts des proches aidants, par exemple. Mais nous refusons de ne porter notre attention que sur cet objectif. Si l'entrée en EMS représente la meilleure solution pour le patient et son entourage, nous ferons tout pour que cela se réalise. Notre mot d'orde n'est pas «l'ambulatoire avant le stationnaire», mais plutôt «ambulatoire ou stationnaire, nous trouverons la meilleure solution pour le patient et ses proches».

IT: La mise en réseau voulue par «Conseil et suivi» doit améliorer la qualité de vie pour la personne malade comme

Biographies expresses

Christina Krebs est la directrice de l'Association Alzheimer du canton de Zurich depuis 2015. Elle est pédagogue et travailleuse sociale et est titulaire d'un Master en gestion sociale. Irène Taimako est infirmière et au bénéfice d'un CAS en Case Management. Elle a travaillé dans une unité psychiatrique, puis comme responsable de «Conseil et suivi» de l'Association Alzheimer du canton d'Argovie. Elle occupe désormais la même fonction depuis 2017 pour l'association zurichoise.

pour ses proches. C'est également le but que la commune doit se donner au préalable. Le potentiel d'économie reste bien entendu un effet secondaire plus que bienvenu et l'une des raisons pour lesquelles de plus en plus de communes rejoindront le projet.

La mise en place d'un réseau coûte 1200 CHF. Pour cette somme, vous promettez à l'entourage cinq entretiens à domicile, mais aussi un nombre illimité de contacts par téléphone assurés par votre centrale. Ne craignez-vous pas de vous surcharger alors que vous tentez de décharger les proches aidants?

CK: Souvent, le besoin de soutien dans une commune est d'abord important puis décroît rapidement. Les demandes des proches quant à elles progressent constamment et lentement avec l'avancement de la maladie et les demandes nous parviennent par vagues successives. Je ne crains pas une augmentation ingérable du nombre de prestations de conseil. Des études menées à l'étranger vont également dans ce sens.

IT: Je me prononce en m'appuyant sur mon expérience dans le canton d'Argovie où ce réseau a été mis en place. Les chiffres montrent que le nombre de prestations de conseil n'augmente pas, même si notre offre de soutien n'impose aucune limite.

Christina Krebs, vous êtes responsable de la vision d'ensemble du réseau et vous, Irène Taimako, pour sa mise en œuvre sur le terrain. Pour conclure, donnez-nous donc votre avis personnel: Christina Krebs, quelle est votre vision sur ce réseau «Conseil et suivi»? Irène Taimako, que faut-il pour rendre cette vision possible?

CK: L'idée est d'unir tous les prestataires de soins, à tous les niveaux, au sein d'un réseau aux mailles étroitement liées autour de chaque patient. «Conseil et suivi» propose tous les instruments nécessaires pour y arriver. La participation des 166 communes serait simplement fantastique. Peut-être que nous devrons un jour ajuster nos attentes à la réalité, mais sans une vision ambitieuse nous n'irons pas loin.

IT: Je sais d'expérience que la réalisation d'une telle vision exige beaucoup de temps et de travail. Elle doit également pouvoir compter sur le soutien des communes. Si l'on offre dans chaque situation un travail en réseau de qualité, le succès sera au rendez-vous. Je suis persuadée que, si on avance pas à pas, cette vision pourra se réaliser sur le terrain dans quelques années.

Interview: Kathrin Morf

www.alz-zuerich.ch

«Conseil et suivi» par l'Association Alzheimer du canton de Zurich

L'Association Alzheimer du canton de Zurich est membre de l'organisation faîtière nationale Alzheimer Suisse. La plupart des sections de l'association jouent un rôle de premier plan dans la mise en œuvre de la stratégie nationale en matière de démence 2014–2019 dans leurs cantons. Contrairement à ce que le nom de ces associations laisse penser, elles se mobilisent pour toutes les formes de démence, et pas seulement sur la maladie d'Alzheimer. En 2017, quelque 25 000 personnes étaient atteintes de démence dans le canton de Zurich. En Suisse, leur nombre atteint environ 150 000. Ce chiffre devrait doubler d'ici 2040.

L'Association Alzheimer du canton de Zurich a lancé un projet-pilote de trois ans en septembre 2016 sous le nom de «Conseil et suivi» (Zugehende Beratung). L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) en recommande la mise en œuvre dans tous les autres cantons. En Suisse, le canton d'Argovie a ouvert la voie suivie par l'Association Alzheimer zurichoise qui se base sur le même concept. La Fondation «age» finance une évaluation du projet dans le canton.

Le réseau «Conseil et suivi» accompagne la personne atteinte de démence par du personnel soignant tout au long de la maladie ou jusqu'à l'admission dans une institution. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie du patient et de l'ensemble de son système familial et social, en particulier des proches aidants. Les ressources existantes sont renforcées et l'investissement des proches diminué. La conseillère ou le conseiller mobilise également de nouvelles ressources pour aider l'entourage familial de la personne en organisant des offres de soutien. Le projet «Conseil et suivi» permet d'établir et coordonner un réseau interdisciplinaire capable de fournir les soins optimaux aux patients et à leurs proches.

L'Association Alzheimer collabore entre autres avec les médecins généralistes, les hôpitaux, les centres de mémoire, l'Autorité de protection de l'enfant et de l'adulte ou les services d'Aide et soins à domicile. Ce réseau est mis en place uniquement sur demande des proches. Parfois, la personne malade initie personnellement la démarche. Huit communes zurichoises ont conclu un contrat de prestation pour ce service avec l'Association Alzheimer du canton. D'autres communes ou des privés peuvent faire de même.

Ce service coûte 1200 CHF par an et par système familial et social mais n'est pas remboursé par les caisses maladie. L'offre comprend cinq visites d'un conseiller à domicile qui permet, par exemple, de s'assurer que toute l'aide et le soutien nécessaire sont mis à disposition des proches et de la personne malade. Ce forfait donne accès également à un nombre illimité de conseils téléphoniques assurés par la centrale de Seefeld à Zurich. Plus d'informations sur www.alz-zuerich.ch.