

# La démence pose de nombreux défis à l'ASD

Autor(en): **Morf, Kathrin / Hedinger, Barbara / Santi, Sonja**

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): - **(2020)**

Heft 4

PDF erstellt am: **21.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-928289>

## **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.

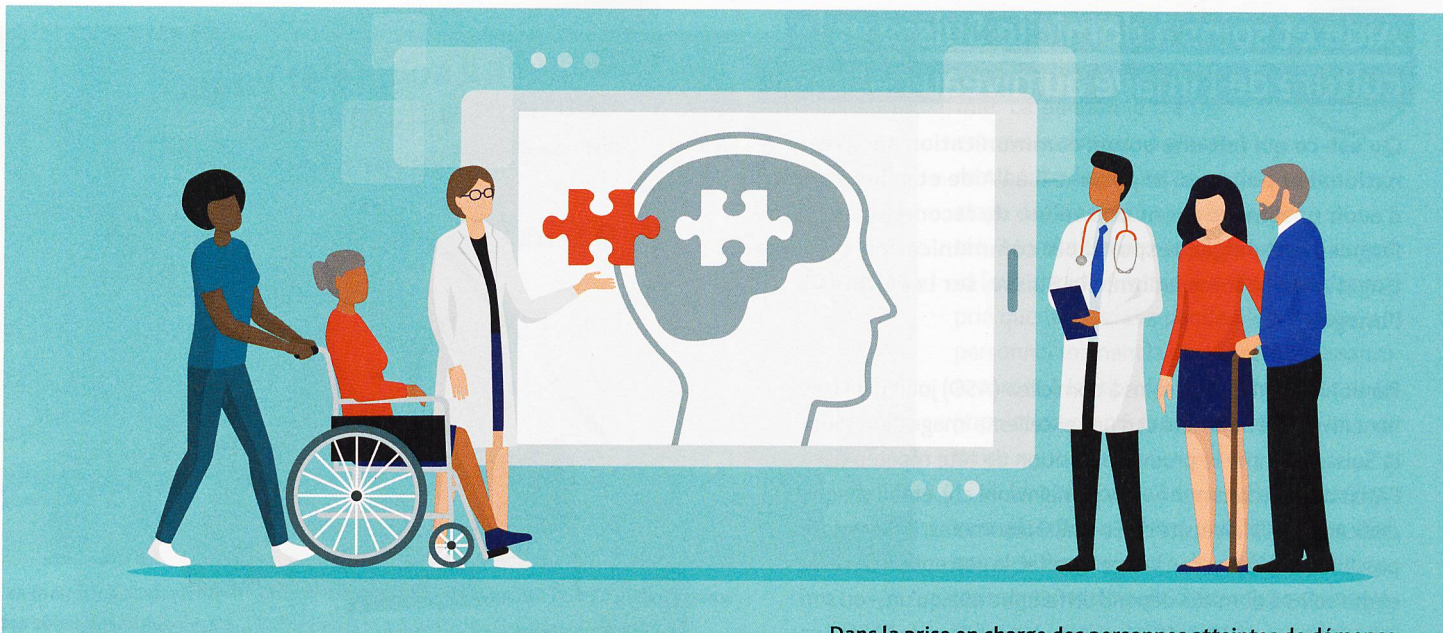
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen 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.





Dans la prise en charge des personnes atteintes de démence, de nombreux aspects doivent être pris en compte, ce à quoi veille aussi l'Aide et soins à domicile. Image: Getty Images

## La démence pose de nombreux défis à l'ASD

Dans le cadre de la stratégie nationale en matière de démence (SND), la démence est surtout abordée de manière théorique (voir Magazine ASD 3/2020). Mais à quoi ressemble le travail pratique de l'Aide et soins à domicile (ASD) face aux cas de démence? Comment la pandémie de COVID-19 a-t-elle affecté les personnes souffrant de démence et quelles sont les conséquences humaines du financement disparate des soins aux personnes atteintes de démence observées par l'ASD? Les expertes Barbara Hedinger, de l'organisation d'ASD de la Ville de Lucerne, et Sonja Santi, de celle de Knonaueramt (ZH), discutent de ces différentes questions.

**Magazine ASD: A cause de la pandémie de COVID-19, de nombreuses personnes âgées se sont retrouvées isolées de leurs proches. Cette période a dû être particulièrement stressante pour les clients de l'Aide et soins à domicile (ASD) souffrant de démence?**

**Barbara Hedinger (BHE):** L'ASD s'est soudain retrouvée face à beaucoup de clientes et clients atteints de démence devant vivre avec l'interruption des visites de leurs proches. Cela a été un grand fardeau pour nombre de personnes touchées. Pour permettre à ces clients de communiquer avec leurs enfants, petits-enfants ou frères et sœurs, l'ASD de la ville de Lucerne a installé sur toutes les tablettes une application de vidéoconférence. Nos employés ont ainsi tenté de

lutter contre l'isolement social de nos clients. Il est apparu que les personnes atteintes de démence acceptaient ce nouveau mode de communication. Par exemple, un homme âgé et son fils, inquiet, étaient très stressés à l'idée d'une longue séparation. Mais lorsque l'ASD les a aidés pour leur premier chat vidéo, ils se sont aussitôt détendus.

**Sonja Santi (SSA):** J'ai eu l'impression que certaines personnes souffrant de démence ont décliné pendant la pandémie. Pour les employés de l'ASD de Knonaueramt, il était difficilement supportable de voir à quel point elles perdaient leurs capacités à cause de l'isolement. Et maintenant, la question se pose de savoir si leurs capacités sont perdues à jamais. Le fait que nos collaborateurs ont commencé à por-



ter des masques de protection a aussi été très difficile pour de nombreux clients. Les personnes atteintes de démence sont tributaires de la lecture des visages. Pour elles, la communication non verbale est très importante, peut-être même davantage que la communication verbale. Cela est particulièrement vrai lorsque leur audition est déficiente.

**BHE:** De plus, à cause des masques, de nombreux clients atteints de démence pensaient que nos employés étaient malades, ce qui augmentait leur stress. Un autre motif d'inquiétude a été la fermeture de nombreuses structures d'aide. Premièrement, cela a constitué une charge pour beaucoup de proches aidants. Heureusement, les soins à domicile de la ville de Lucerne n'ont pas dû réduire leurs prestations et ont pu soulager les personnes concernées. Deuxièmement, je me demande avec inquiétude si les personnes souffrant de démence accepteront à nouveau de se rendre dans les centres de jour qui ont été fermés – ou s'il leur faudra repartir de zéro pour surmonter leurs craintes et leurs résistances.

**Voyons comment vos organisations gèrent les soins aux personnes atteintes de démence en temps normal [voir encadré]. Les experts soulignent que ce ne sont pas seulement les clientes et les clients qui importent, mais aussi la participation des proches et de l'ensemble du réseau de soins.**

**BHE:** Nous impliquons activement les proches s'ils le souhaitent. Aussi, grâce à sa fonction de coordination, l'ASD est un soutien pour les proches et les personnes concernées. Nous veillons à ce qu'un bon réseau de prise en charge se tisse et fonctionne en échangeant régulièrement des informations entre toutes les parties. L'ASD de la ville de Lucerne offre en outre des conseils aux proches, ce qui est important, car ceux-ci sont souvent à la merci d'un grand stress et menacent de tomber eux-mêmes malades.

**SSA:** Dans la collaboration avec les proches, le conseil est important. Cela signifie avant tout de parler, parler, parler. On observe parfois que les personnes souffrant de démence ont une attitude dominante à l'égard de leurs enfants. Nous indiquons alors clairement aux proches qu'en tant qu'adultes, ils ont le droit de défendre leurs propres besoins et opinions, même si l'un de leurs parents est malade. Concernant le réseau de prise en charge, il est important que l'ASD veille à ce que les interfaces fonctionnent afin que les proches n'aient pas à tout expliquer deux ou trois fois. Au contraire, ils doivent se sentir soutenus par un réseau fonctionnel tout au long de la maladie – et l'ASD peut fortement y contribuer.

**La stratégie nationale en matière de démence (SND) 2014–2019 ne traite pas seulement du rôle primordial de l'ASD dans la prise en charge des personnes souffrant de démence, mais aussi de son rôle majeur dans**



## «Nous formons tous nos employés à la détection précoce de la démence.»

Barbara Hedinger, ASD de la ville de Lucerne

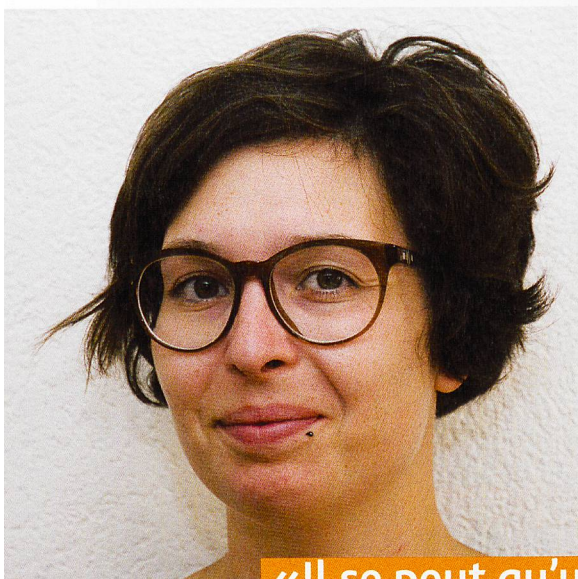
**la détection précoce de la démence. Cependant, d'après les experts, les symptômes sont masqués et minimisés dans les premiers stades de la maladie. Que peut faire l'ASD quand ses suspicions tombent dans l'oreille d'un sourd?**

**SSA:** Il est important que tous les employés de l'ASD aient des connaissances de base actualisées sur la démence. Après tout, vous ne pouvez pas éviter d'entrer en contact avec la démence quand vous travaillez auprès de l'ASD. Faire face aux signes de démence est néanmoins un exercice délicat. Nos employés ne doivent pas mettre en danger la confiance établie entre l'ASD et le client en faisant pression sur ce dernier et en lui disant qu'il *doit* consulter un médecin pour effectuer des examens. Une possibilité est de faire part de nos observations aux proches sans en anticiper les conclusions – et sans prévoir une intervention auprès d'eux sans impliquer le client. Ici, il faut faire preuve d'une grande sensibilité pour maintenir l'équilibre entre les différents besoins.

**BHE:** Nous formons tous nos employés – y compris ceux de l'aide ménagère – à la détection précoce de la démence et à la manière de réagir à tout soupçon. Par exemple, une collaboratrice peut calmement demander à un client s'il a remarqué certains changements. Si le client ne veut pas répondre, l'employée ne doit pas s'enliser dans la problématique. A la place, elle peut gentiment s'en tenir au sujet.

**Cela nous amène à un sujet controversé en lien avec la démence: l'éthique [voir le Magazine ASD 6/2018]. Selon les experts en éthique, la volonté d'une personne atteinte de démence doit toujours être respectée,**





**«Il se peut qu'une personne atteinte de démence soit agressive envers un certain type de personnes.»**

Sonja Santi, ASD de Knonaueramt

**même si sa capacité de jugement est diminuée. Comment y parvenir?**

BHE: Supporter la résistance est aussi une question centrale pour les proches. Supposons qu'un fils n'accepte pas la volonté de son père malade de refuser de l'aide supplémentaire. Je vais parler au fils de la façon dont il peut apprendre à accepter ce refus au lieu de tomber dans le rôle de parent et de faire pression sur son père. En formant les proches, une constellation familiale difficile peut se détendre, ce qui est important pour travailler en douceur à une solution admissible pour toutes les parties concernées.

SSA: Nous prenons en charge diverses personnes qui bénéficient de différentes formes de curatelles; néanmoins, les clientes et les clients de l'ASD sont rarement soumis à une curatelle complète. Souvent, la capacité de jugement des personnes atteintes de démence est altérée dès le début de la maladie, notamment en ce qui concerne leurs finances, même si elles vivent généralement encore à domicile. Cependant, même si leur pouvoir de prendre des décisions est confié à un curateur par l'Autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA), leur volonté et leurs besoins doivent être pris en compte dans chaque décision. C'est la seule manière de garantir que leur droit à l'autonomie est préservé.

**L'entrée dans un établissement médico-social (EMS) peut être particulièrement difficile pour les proches ainsi que pour les personnes concernées. L'ASD peut pourtant considérer cette étape comme nécessaire,**

**notamment parce que les proches sont accablés par l'agressivité de la personne atteinte de démence.**

SSA: Cela représente toujours un énorme défi. Une infirmière ne peut pas ordonner à une personne atteinte de démence d'entrer à l'EMS. Cependant, elle peut calmement lui expliquer que sa famille est dépassée par sa prise en charge. Et elle peut lui dire que l'ASD pourrait un jour être obligée, en raison de son devoir de surveillance, d'en informer des tierces personnes. C'est le cas par exemple quand le degré de négligence envers un client ou le degré de danger pour lui-même ou ses proches est si élevé que l'APEA doit considérer un placement à des fins d'assistance. Mentionner cette mesure coercitive peut compliquer la relation de confiance établie entre l'ASD et le client – ce qui n'est pas toujours évitable. Ainsi, à chaque fois que c'est possible, nous travaillons patiemment pour nous assurer que toutes les parties concernées comprennent que quelque chose doit changer.

BHE: L'ASD a le droit de dire à une personne atteinte de démence que ses proches ne peuvent pas continuer ainsi. On observe également souvent une grande ambivalence chez les proches: ils n'ont plus de force, mais veulent continuer. Je me souviens d'un client atteint de démence qui avait développé le fantasme que sa femme avait une liaison avec un jeune homme. Il n'arrêtait pas de la harceler et la réveillait même la nuit en la secouant avec des accusations. Bien que la femme allait très mal, la conviction qu'un EMS était la bonne solution a mis très longtemps à mûrir en elle. Grâce aux dons, l'ASD de la ville de Lucerne est en mesure d'accompagner de près les cas difficiles lors de leur entrée en EMS et de faciliter ainsi la situation des clients et des proches. Par exemple, nos employés emmènent le client à l'EMS afin que celui-ci ne voit pas ses proches comme les «méchants».

**Le comportement parfois agressif de clients atteints de démence n'affecte pas seulement les proches.**

**Selon des études, les employés de l'ASD n'y sont pas non plus immunisés. Comment faut-il agir?**

BHE: C'est vrai. La plupart du temps, travailler avec des personnes atteintes de démence est un travail passionnant et agréable, mais la démence peut également conduire à de l'agressivité ou à des agressions sexuelles contre le personnel soignant. Dans les cours de désescalade de la violence, nos employés apprennent à ne pas se laisser agresser par des personnes souffrant de démence. Si cela arrive malgré tout, nous mettons en garde le client. Si rien ne change, nous devons protéger nos employés et nous séparer du cas. C'est un dilemme pour l'ASD, car nous prenons notre devoir de prise en charge très au sérieux et nous ne voulons pas que le client ou les autres parties concernées souffrent du manque de prise en charge qui en résulte. Heureusement, de tels cas sont extrêmement rares; généralement, nous parvenons à détendre la situation. Les équipes continues que l'ASD de la ville de Lucerne a mises en place dans le domaine



de la démence sont particulièrement efficaces à cet égard [voir encadré]. Ces équipes connaissent bien les clients et savent donc comment prévenir les agressions.

**SSA:** Les comportements agressifs résultent souvent de situations dans lesquelles les personnes atteintes de démence se sentent sous pression, comme lors de l'administration de médicaments. Il se peut aussi qu'une personne atteinte de démence soit agressive envers un certain type de personnes, les gens blonds ou les hommes, par exemple. Dans ce cas, nous constituons si possible une petite équipe qui sera responsable des soins du client et ne comprendra aucun employé correspondant au type en question. Actuellement, nous introduisons dans notre entreprise un système de gestion des menaces qui définit une approche coordonnée en cas d'événements critiques dans les situations de soins.

**Madame Hedinger, en 2017, vous avez dit à la «Neue Zürcher Zeitung» qu'il arrive encore que des personnes souffrant de démence soient enfermées, attachées ou maltraitées par leurs proches. Votre organisation a-t-elle déjà dû signaler de tels cas à l'APEA? A quel moment l'ASD doit-elle recourir à cette mesure?**

**SSA:** La violence domestique exercée par les proches aidants est un sujet tabou et l'ASD peut jouer un rôle important dans la lutte contre ce phénomène. L'ASD doit agir quand elle détecte des signes de violence. Tous les employés doivent être formés à reconnaître ces signes et à gérer de telles situations. L'ASD pourra alors apporter un soutien adéquat aux personnes touchées et à leurs familles et trouver des solutions individuelles aux situations tendues.

**BHE:** Les proches se comportent souvent de manière agressive envers les personnes souffrant de démence parce qu'ils sont dépassés. Et ils les enferment parce qu'ils doivent travailler et ne peuvent pas faire appel à un soignant extérieur. Si l'ASD ne peut pas désamorcer la situation, elle doit solliciter l'APEA. En préparant cet entretien, j'ai remarqué que nous n'avons connu aucun cas grave au cours des trois dernières années. J'ose espérer que c'est aussi grâce à la ville de Lucerne et à son modèle de continuité des soins, lequel veille à établir une grande confiance entre nos employés, les personnes atteintes de démence et leurs familles. Dans les cas critiques, il est aussi important que le réseau existant fonctionne particulièrement bien et que la gestion d'un cas difficile ne soit pas confiée uniquement à l'APEA. J'ai déjà vu par le passé huit prestataires de services se réunir à l'invitation de l'APEA et s'entendre sur des mesures qui ont permis de réaliser le vœu du client de ne pas entrer dans un EMS.

**Les directives éthiques de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) stipulent que les personnes malades ont le «droit de ne pas savoir», si cela améliore leur qualité de vie. Qu'est-ce que cela signifie pour les personnes atteintes de démence? Faut-il**

**ne pas rectifier leurs propos, par exemple, quand elles prennent l'infirmière pour leur fille?**

**BHE:** Le plus important, c'est que le professionnel des soins puisse relâcher la tension qui fait que la réalité entre en collision avec l'univers de la personne atteinte de démence. L'humour est utile à cet égard. Par exemple, une cliente insistait sur le fait qu'elle avait besoin d'aller en urgence dans un centre de gymnastique prénatale. Je lui ai donc rappelé qu'elle avait 92 ans, et qu'à cet âge-là, pour l'amour du ciel, on ne veut pas avoir à s'occuper d'un bébé! Elle a consenti un sourire, et la gymnastique prénatale a été oubliée. Je pense qu'il est nécessaire d'un point de vue éthique de respecter l'univers des personnes atteintes de démence, sans l'encourager ni même en tirer profit. Par exemple, si une femme atteinte de démence prend l'infirmière pour sa fille, celle-ci ne doit pas dire: «Viens maman, on va faire des courses», juste pour que la cliente la suive sans discuter.

**SSA:** En revanche, je peux lui dire que c'est une femme merveilleuse et que je serais enchantée si elle était ma mère. Cela peut créer une bonne atmosphère sans pour autant brusquer et surcharger la personne concernée.

**Les éthiciens se penchent sur l'emploi éventuel d'aides techniques dans le cadre des soins aux personnes souffrant de démence. La technologie doit être utilisée d'une manière acceptable socialement et ne devrait jamais remplacer le contact humain, estime à ce sujet le spécialiste des sciences sociales Carlo Knöpfel (Magazine ASD 3/2020). Existe-t-il une technologie dont vous préconisez l'utilisation accrue dans les soins aux personnes atteintes de démence?**

**BHE:** Nous sommes favorables à la technologie lorsqu'elle augmente la sécurité et la qualité de vie de nos clients. Les personnes atteintes de démence peuvent par exemple se déplacer librement grâce à des montres munies de traceurs GPS et les cuisinières équipées de détecteurs de débordement les empêchent de se mettre en danger en préparant à manger. De plus en plus de proches installent une caméra afin de pouvoir vérifier en tous temps que la personne atteinte de démence va bien. Je considère qu'il s'agit d'une aide possible pour que celle-ci puisse rester chez elle. Cependant, il est important que personne ne soit surveillé: autant le client que nos employés ont le droit de couvrir la caméra.

**SSA:** En matière de communication, les aides techniques sont aussi intéressantes. Il existe des applications qui permettent une communication rapide et simple entre tous les acteurs du réseau. L'ASD ne doit pas hésiter à utiliser des aides techniques dans le cadre des soins aux personnes atteintes de démence. Au contraire, elle doit apprendre à les tester et bien les utiliser au profit de tous les bénéficiaires. Il serait souhaitable que l'ASD puisse se mettre d'accord sur quelques dispositifs de ce type partout en Suisse afin de rester efficace.



**D'ici 2040, le nombre de personnes atteintes de démence en Suisse devrait doubler pour dépasser les 300 000. La SND a déjà permis d'améliorer considérablement la prise en charge de ces personnes. Seule la question du financement n'a pas pu être clarifiée [voir le Magazine ASD 3/2020] – plus spécifiquement, les prestations de soutien aux personnes souffrant de démence ne sont que partiellement prises en charge par les caisses-maladie et les responsables du financement résiduel. Expérimentez-vous cela au quotidien?**

**BHE:** Oui, malheureusement. Les caisses-maladie font une distinction artificielle entre soins et soutien et refusent souvent de financer les prestations de soutien. Pendant des années, la plus grande pomme de la discorde concernait l'alimentation. Certaines caisses-maladie ne veulent pas payer pour que l'ASD prépare le repas des personnes souffrant de démence ou les guide pour qu'elles mangent. Par exemple, l'ASD prépare un plat cuisiné pour un client car il oublie de manger et ne mange que lorsqu'il voit une assiette devant lui. Certaines assurances acceptent de considérer cela comme de l'assistance individuelle et paient 10 minutes par repas pour de tels services. D'autres, en revanche, refusent de financer ces prestations, car elles ne prennent en compte que la description de l'action et jugent par conséquent qu'il s'agit d'une tâche relevant de l'aide ménagère qui, selon la loi, doit être payée par le client. Mais cette prestation de soutien est directement liée à la démence et constitue donc une nécessité en matière de soins. Il est incompréhensible que certaines caisses-maladie aient si peu confiance dans l'expertise et l'efficacité de l'ASD, surtout quand il s'agit de l'alimentation des personnes atteintes de démence. Il est urgent que quelque chose change à ce sujet.

**SSA:** Quand une infirmière de l'ASD répète plusieurs fois «bon appétit» à un client pour qu'il prenne une fourchette pleine de nourriture, il s'agit d'une contribution importante à son indépendance. Un arrêt du Tribunal fédéral précise que l'aide apportée aux clients en matière d'alimentation doit être clairement classée parmi les mesures qui permettent à l'assuré de continuer à vivre dans son propre logement. Il ne s'agit pas d'une aide matérielle, mais d'une aide personnelle pour faire face à la vie quotidienne, qui doit être financée par les assurances. Mais bien que nous nous référions à cet arrêt, certaines caisses-maladie nous font mordre la poussière et les coûts sont répercutés sur le client. Cela m'agace que la séparation artificielle entre les soins et le soutien conduise à ce que les soins nécessaires aux personnes souffrant de démence deviennent une question d'argent.

**Comme déjà évoqué, l'ASD accompagne également les proches des personnes atteintes de démence.**

**Y a-t-il là aussi des problèmes de financement?**

**BHE:** Les caisses-maladie comprennent généralement combien il est important de conseiller les proches. Cependant,

tous nos services dans ce domaine ne peuvent pas être facturés. Pour les proches surchargés, nous établissons parfois une sélection d'offres pour un lit de vacances, ce que les caisses-maladie ne considèrent pas comme de la coordination. En raison du manque de financement pour de telles prestations de soutien, de nombreux fonds de soutien dont l'ASD peut bénéficier ont heureusement été créés.

**SSA:** Les dons permettent généralement de financer plus rapidement et plus facilement les prestations de soutien. Nous nous en réjouissons car il arrive que les caisses-maladie refusent de payer des services destinés aux proches, parce qu'elles les classent dans la catégorie accompagnement/soutien et non dans la catégorie conseil et ne veulent donc pas les financer. Cependant, de tels problèmes – contrairement à ceux liés à l'alimentation – sont plutôt rares.

**Afin d'améliorer le financement de la prise en charge des personnes atteintes de démence, les associations faitières des soins ambulatoires et des EMS ont récemment élaboré une proposition sur la manière dont les prestations de soins spécifiques à la démence pourraient être incluses dans l'Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS).**

**Espérez-vous que cela conduise à une amélioration?**

**SSA:** Nous avons déjà élaboré un catalogue de prestations très complet dans l'OPAS. Si nous continuons à ajouter un nombre grandissant de différenciations, la principale conséquence sera que la documentation en matière de soins deviendra encore plus compliquée.

**BHE:** Il serait préférable d'introduire un système qui facilite globalement le financement des soins aux personnes atteintes de démence. Si je pouvais choisir, j'opterais pour un montant forfaitaire: les experts détermineraient combien de temps l'ASD aurait à disposition pour chaque niveau de démence. La manière dont les heures et les minutes accordées seraient effectivement utilisées pourrait être définie par l'ASD, de concert avec les clients et leurs proches.

**SSA:** Grâce à un montant forfaitaire, l'ASD pourrait se concentrer sur la prise en charge des personnes atteintes de démence au lieu de constamment «minuter» et justifier ses interventions. Le financement des soins aux personnes atteintes de démence dépend de la documentation précise de nos prestations et le travail administratif est devenu énorme pour l'ASD et les caisses-maladie. Une simplification du système serait un soulagement pour toutes les parties.

**BHE:** Toutefois, au vu de l'évolution démographique, il ne sera probablement pas possible à l'avenir pour les responsables du financement des soins de payer l'ensemble des prestations de soutien. C'est pourquoi il est également important que de nombreux bénévoles s'engagent pour les personnes atteintes de démence. L'ASD de la ville de Lucerne a donc elle-même mis sur pied un tel groupe de bénévoles.



**Afin de créer un terrain propice à un tel engagement, la SND s'efforce de sensibiliser la société à cette question, car la démence reste un sujet tabou. Comment l'ASD peut-elle agir contre une réticence largement répandue: la peur du contact?**

**BHE:** La peur du contact résulte aussi de l'impatience qui règne dans notre société, car les personnes souffrant de démence ont besoin de beaucoup de temps et de patience. Afin d'améliorer la compréhension vis-à-vis des personnes touchées, nous devons continuer à éduquer et fournir un grand nombre d'informations. Par exemple, l'ASD peut participer à des manifestations qui permettent à la population d'échanger avec les personnes concernées. En 2019, un événement public axé autour du chant a eu lieu à Lucerne auquel ont participé des personnes atteintes de démence. De nombreuses personnes en bonne santé ont été étonnées de constater que des personnes souffrant de démence ne pouvant plus bien parler puissent merveilleusement chanter. De telles occasions font tomber les barrières – mais nous ne parviendrons jamais à ce que la maladie n'effraie plus. Tout le monde craint la perte progressive de ses capacités cérébrales ou de celle de ses proches.

**SSA:** La démence nous fait prendre conscience de notre finitude. Beaucoup de gens ne peuvent pas le supporter. Toutefois, afin d'améliorer l'intégration des personnes concernées, le secteur public est également appelé à apporter son aide: par exemple, une commune peut aspirer au label «Commune amie de la démence» et, dans ce contexte, sensibiliser l'ensemble de ses habitantes et habitants à cette question.

**Pour finir, revenons à la pandémie de COVID-19. Les experts estiment qu'une crise est aussi une opportunité [voir l'interview p. 12]. Que peut apprendre la Suisse des expériences de ces derniers mois en matière de soins aux personnes atteintes de démence?**

**SSA:** L'un des aspects positifs de la crise a été la collaboration extrêmement bonne entre les différentes organisations de santé, ici, dans le Knonaueramt. J'espère que cela favorisera la sensibilisation aux soins intégrés. En ce qui concerne les personnes atteintes de démence, il y a beaucoup de choses qui peuvent être mieux faites lors d'une éventuelle prochaine pandémie. Par exemple, nous devrions réfléchir à la manière dont nous pouvons prévenir à l'avenir l'isolement des personnes atteintes de démence, notamment par des mesures d'hygiène strictes. J'espère que notre société tirera les leçons de la crise du COVID-19 sur le long terme.

**BHE:** A Lucerne, nous avons pu mettre en place ces dernières années des services perméables destinés aux personnes atteintes de démence: quand un proche est débordé, une personne atteinte de démence peut être installée dans un foyer dans l'heure qui suit et y rester jusqu'à ce que toutes les personnes concernées aient trouvé une bonne solution de suivi. A l'heure du COVID-19, cette perméabilité a cependant été complètement supprimée. Et ce, malgré le fait que le nombre

de proches surmenés a littéralement explosé en raison de la fermeture des structures d'aide. A l'avenir, des mesures aussi radicales devraient être évitées. Par exemple, lors de la prochaine situation extraordinaire, il faudrait que les accueils de jour et les admissions en foyer restent une possibilité pour les personnes atteintes de démence. J'espère aussi vivement que nous tirerons les leçons de cette pandémie, car trop de proches aidants ont été mis dans une situation précaire et trop de personnes atteintes de démence ont souffert d'isolement forcé.

Interview: Kathrin Morf

## A propos des interviewées et des soins liés à la démence dans leurs organisations

**Sonja Santi; ASD de Knonaueramt:** Sonja Santi est infirmière diplômée spécialisée en psychiatrie, titulaire d'un MBA en Care Management et d'un CAS en Forensic Nursing. Elle travaille au sein de l'organisation d'ASD de Knonaueramt (ZH) comme Care Manager et est membre de l'équipe qualité depuis août 2018. Les quelque 160 employés de l'organisation ont tous des connaissances actualisées sur la démence et prennent collectivement en charge les clients atteints de démence. L'organisation compte également dans ses rangs un expert en matière de démence qui conseille les employés et les antennes face aux cas complexes. En tant que Care Manager, Sonja Santi est appelée à traiter des questions financières complexes liées à la démence. A l'avenir, l'ASD de Knonaueramt a l'intention de se concentrer sur les équipes continues: une telle équipe est en train d'être mise en place dans une première antenne. Elle s'occupera exclusivement des clients atteints de démence. [www.spitexka.ch](http://www.spitexka.ch).

**Barbara Hedinger; ASD de la ville de Lucerne:** Barbara Hedinger est experte en soins avec une formation postdiplôme de clinicienne de niveau II. Elle est membre de la direction de l'organisation d'ASD de la ville de Lucerne depuis 13 ans, où elle est notamment responsable du service spécialisé dans la démence. Elle est titulaire d'un DAS en Coaching ainsi qu'en Démence et Mode de vie et dirige nombre de cours et réunions à l'interne et à l'externe sur le thème de la démence. Au sein de l'organisation d'ASD de la ville de Lucerne, les quelque 350 employés ont tous reçu une formation de base sur la démence. Selon Barbara Hedinger, une formation supérieure est particulièrement importante dans le domaine de l'évaluation. Depuis cinq ans, l'ASD lucernoise s'appuie également sur des équipes continues: les personnes atteintes de démence sont prises en charge par une équipe permanente composée de deux professionnels des soins diplômés et de deux assistantes en soins et santé communautaires (ASSC). En cas d'interventions de nuit, une deuxième équipe prend le relais. Les experts en démence prodiguent également des conseils à tous les autres employés, notamment en matière de détection précoce de la démence. Selon Barbara Hedinger, le système de continuité a fait ses preuves car les employés et les clients atteints de démence se voient avec une grande régularité, ce qui favorise la compréhension et la confiance mutuelles. [www.spitex-luzern.ch](http://www.spitex-luzern.ch).