

La démence sénile: un voyage dans l'oubli

La bonne nouvelle: les personnes mentalement handicapées vivent de plus en plus longtemps. La mauvaise: les troubles liés à la démence sénile apparaissent de plus en plus. Les institutions, les spécialistes et le monde politique s'y préparent.

Texte: Tanja Aebli – **Photos:** Corinne Aeberhard

«Le vieillissement est un processus du plus haut intérêt: on y pense et y repense et d'un seul coup on ne se souvient plus de rien». Cette constatation de l'humoriste Ephraïm Kishon, disparu en 2005, fait mouche. L'oubli a il est vrai bien ses aspects plaisants et pratiques, mais s'il efface toute forme de mémoire le chemin à la boîte aux lettres devient une aventure, l'évocation du nom de la voisine un stress et l'usage d'un téléphone un acte difficilement maîtrisable. La démence est le prix de l'augmentation de l'espérance de vie – un prix élevé. Selon l'Association Alzheimer Suisse, 110 000 personnes vivent aujourd'hui dans notre pays avec une démence et en 2030 ce chiffre aura déjà doublé. Les statistiques sur les maladies de démence chez les personnes mentalement handicapées font encore largement défaut. Ce qui est toutefois certain, c'est qu'elles seront elles aussi concernées par ces troubles avec l'augmentation de leur espérance

de vie. «La question de la démence sénile chez les personnes mentalement handicapées est relativement nouvelle» constate le gérontologue et théologien Christoph Schmid, responsable du domaine Vieillesse auprès de l'Association Curaviva Suisse.

Susciter des émotions positives

Les processus liés à la démence modifient au niveau du cerveau les capacités, la personnalité et le comportement. Des gestes simples et scrupuleusement acquis au cours des ans, comme le brossage des dents ou l'habillage, ne fonctionnent soudainement plus, nécessitant alors une nouvelle organisation et des mesures d'accompagnement plus ciblées. «Le développement de la maladie exige une improvisation constante ainsi que la faculté de toujours renoncer à la stratégie prévue» précise encore Christoph Schmid.



Démence sénile – facts and figures

Alors que quelques spécialistes prétendent que les maladies liées à la démence sont présentes dans les mêmes proportions chez les personnes mentalement handicapées (sans syndrome de Down) que dans le reste de la population sans handicap mental, d'autres parlent d'un risque de 2 à 3 fois plus élevé. Ce qui est par contre certain, c'est que les personnes avec une trisomie 21 présentent un risque de maladie liée à la démence nettement plus élevé que la moyenne générale. Dès 40 ans, on peut souvent relever chez eux des modifications neuropathologiques qui sont d'ailleurs aussi typiques de la maladie d'Alzheimer. Que faire lorsqu'on perçoit des modifications physiques et psychiques

chez une personne mentalement handicapée? Dans de telles situations, il est important de procéder à une analyse plus approfondie dans la mesure où tout changement cognitif ou tout comportement non explicable ne relève pas d'une démence, la cause de ces états modifiés pouvant aussi provenir de problèmes de thyroïde ou d'effets secondaires de médicaments. En l'absence d'instruments de screening et de tests neuropsychologiques adaptés pour détecter une démence sénile chez les personnes mentalement handicapées, c'est l'observation scrupuleuse du comportement qui prime. Un suivi détaillé de l'état des capacités et de l'autonomie assuré par les proches et le personnel d'encadrement peut se révéler ici d'une grande utilité.



Des recommandations en matière d'équipements pour les institutions accueillant des malades de démence existent déjà à ce jour de même que la certitude que la luminosité est un facteur important dans l'environnement des personnes atteintes: une lumière trop faible ou mal réglée peut entraîner de la peur, de l'agressivité ou de l'apathie. Une combinaison inappropriée de couleurs pourra également se répercuter négativement sur la qualité de vie; en l'absence de contrastes entre la nappe et la serviette, les personnes âgées atteintes de démence peuvent par exemple perdre leurs capacités à manger seules.

Avec l'évolution de la maladie, des mesures adéquates de simplification ou décomposition des gestes doivent dans la mesure du possible être rapidement mises en place. Les capacités dont disposent encore les personnes atteintes de démence doivent être sauvegardées, le cas échéant avec de l'aide. «Les personnes concernées ne devraient pas avoir constamment le sentiment d'être poussées à leurs limites, ce qui pourrait les rendre dépressives ou agressives. Il est important de leur accorder de l'attention, de maintenir un climat détendu et d'éviter tout débordement d'excitation et tout stress», ce sont là les recommandations d'Ingrid Cretegy, collaboratrice au «Téléphone Alzheimer» service assuré par des professionnels pour répondre aux questions sur les maladies liées à la démence sénile.

Estime de soi

Pour sa part, Sinikka Gusset-Bährer, auteure d'un ouvrage sur l'accompagnement des personnes malades de démence, estime aussi qu'il est primordial que les personnes concernées connaissent des

succès, conservent l'estime d'elles-mêmes et maintiennent leurs contacts sociaux jusqu'à la fin de leur vie. «Il est nécessaire qu'elles poursuivent une activité adaptée et qu'elles développent des stratégies réalistes», voilà ce que préconise la gérontologue et psychologue spécialisée dans les problématiques des personnes mentalement handicapées. Cet objectif est particulièrement important lorsque la prise en charge médicale et les soins deviennent plus conséquents avec la progression de la maladie.

Elle estime également que les personnes concernées doivent impérativement être informées sur le diagnostic et la maladie elle-même, ceci même en présence d'un handicap mental et précise encore: «Il est difficile de soutenir une personne malade et son entourage et de lui expliquer les conséquences et les évolutions qui l'attendent si elle ne connaît pas la maladie et son diagnostic.

Les personnes concernées doivent aussi longtemps qu'elles en ont la possibilité être impliquées dans les décisions touchant à leur prise en charge.» Toujours selon Christoph Schmid, un diagnostic se révèle aussi important pour permettre aux proches et aux soignants de passer de la stimulation à l'accompagnement. Il s'agit alors d'entrer dans le domaine de la démence et si possible sur la pointe des pieds; une attitude qui au début peut sembler déconcertante pour les proches, mais qui finalement peut éviter beaucoup de stress. Les spécialistes parlent ici de validation. Un exemple: dans le cas d'une personne atteinte de démence qui veut de toute urgence rentrer à la maison, bien qu'elle s'y trouve déjà, il est peu utile de la ramener à la réalité.

La validation permettra dans cette situation de prendre le souci exprimé au sérieux et d'entamer un dialogue avec la personne, surtout peut-être si elle laisse apparaître un malaise général plus profond. Cette attitude demande une certaine expérience pour porter véritablement ses fruits.

L'autodétermination reste le maître mot

Avec la progression de la maladie et l'affaiblissement des capacités cognitives et communicatives, il devient de plus en plus difficile pour les proches et les professionnels de décrypter la volonté de la personne concernée. Que signifient donc dans ce cas les mots d'autodétermination, d'autonomie ou de projets d'avenir? Que faire lorsque la personne malade refuse énergiquement de se nourrir ou de se laver, lorsqu'elle prend ses jambes à son cou ou qu'elle devient violente? «En fin de compte, chaque étape dans les soins et la prise en charge doit s'orienter sur les principes de la dignité humaine», rappelle Christoph Schmid. Ces règles sont valables pour tous, quels que soient l'état de santé, les capacités et le comportement de la personne. Lorsque des solutions très concrètes s'avèrent toutefois nécessaires, c'est la volonté présumée qui est prise en compte: quel serait le choix de la personne si elle était capable de décider? Rassembler des indices utiles requiert des discussions avec les proches, l'équipe soignante, le curateur et une analyse de l'histoire de vie de la personne.

Quelle est la meilleure solution pour la personne malade? La réponse à cette question relève toujours du domaine de l'hypothèse, même si l'examen de la situation a été mené avec soin. «Le plus grand défi en cas de démence est de satisfaire aux besoins et désirs de la personne concernée» ajoute Caroline Parplan, présidente du domaine Habitat d'INSOS et responsable des unités d'habitation de la Fondation Sântisblick.

Les personnes mentalement handicapées atteintes de démence sénile ne sont pas tenues de quitter cette structure du Sântisblick: «Nous avons fait de bonnes expériences lorsque les personnes peuvent res-

ter dans un environnement qui leur est familier». Caroline Parplan ne se prononce pas de facto contre un transfert dans un groupe spécialisé dans le suivi des démences. Elle estime toutefois que cette décision est erronée lorsqu'elle se base uniquement sur des critères financiers ou qu'elle est prise dans la précipitation: «Il faut que la personne concernée et/ou ses proches puissent faire leur choix». Comme le rappelle Caroline Parplan, c'est toujours le bien-être de la personne concernée qui doit primer.

Les spécialistes sont unanimes: le besoin en places adaptées pour les personnes mentalement handicapées atteintes de démence sénile



Vieillir en institution

Comment vieillit-on en institution? L'institution de Lavigny, au-dessus de Morges, nous entrouvre les portes de ses groupes d'habitation prévus pour les personnes «avançant en âge».

Texte: France Santi

A Lavigny sur les hauts de Morges (VD), l'institution du même nom ne manque pas de place. Les différents bâtiments – bureaux, chapelle, hôpital, école est aussi et surtout lieux de vie – sont disposés sur un vaste terrain. Ici, vivent 120 des presque 180 résidents que compte l'institution (le reste vivant en ville de Morges). Dans ce cadre idyllique, les résidents sont regroupés dans tel ou tel bâtiment en fonction de leurs besoins particuliers.

Il y a, par exemple, un lieu de vie pour des personnes souffrant de troubles envahissants du développement, un autre pour les personnes polyhandicapées. Presque au centre et plus loin dans le lotissement composé de studios, se trouvent les habitations des personnes âgées.

Ces habitations forment le secteur «La forêt – personnes avançant en âge».

Il se compose de trois groupes comptant chacun 8 personnes. Il existe depuis 2010 et concrétise un besoin connu depuis longtemps: accompagner au mieux les personnes vieillissantes.

Besoins spécifiques

«Regrouper ces personnes dans un secteur permet de reconnaître l'importance de cette question. Et aussi de former des équipes plus pointues et mieux à même de

cibler les besoins des résidents», explique Alejandro Martinez, directeur du département hébergement socio-éducatif.

Des personnes âgées, de 58 et plus, en semi-retraite ou retraite, vivent dans ces trois groupes de vie. Cependant, l'âge n'est pas le critère le plus important.

«Dans ce secteur, nous avons aussi des personnes plus jeunes, de 42 et 49 ans. Leur rythme de vie correspond mieux au type d'accompagnement. Car avant l'âge officiel, c'est le rythme de vie qui compte», explique Anne Grobéty, consultante interdisciplinaire et conseillère socio-éducative.

La baisse de régime s'accompagne aussi souvent des symptômes liés à la vieillesse: oubli, apraxie, confusion, perte de repère, etc. Troubles qui vont parfois jusqu'à la sénilité.



Les photos du reportage

Depuis une année déjà, l'institution «Sensler Stiftung für Behinderte» a ouvert deux secteurs pour personnes âgées comprenant une structure de jour, des prestations de soutien de Spitex et des mesures architecturales adaptées au grand âge. Les résidentes et résidents doivent pouvoir finir leur vie ici. L'accompagnement est adapté aux besoins individuels et une occupation judicieuse est assurée. A ce jour, l'institution de Tafers n'accueille aucun résident souffrant de démence, mais tout est prêt. «Nous essayons d'identifier les situations assez tôt et d'apporter notre aide en cas de besoin», précise encore Katrin Jeckelmann, sociopédagogue et responsable du secteur des personnes âgées.

augmentera massivement au cours des dix prochaines années. De nombreuses institutions se préparent actuellement à accueillir une population de plus en plus âgée, et ceci par des adaptations architecturales et structurelles. La nécessité de travailler en réseau entre les secteurs spécialisés et les structures engagées dans ce domaine est désormais reconnue: la prise en charge de la démence relève autant de la pédagogie, que des soins infirmiers et de la médecine et requiert des solutions pluridisciplinaires.

La journée d'étude «Handicap et démence sénile», qui aura lieu le 18 septembre à Olten, est un premier pas qui sera suivi par la stratégie nationale sur la démence publiée ces prochaines semaines par la Confédération. C'est le signal de départ d'un marathon de grande envergure.

Ressources

Le site www.alz.ch met à votre disposition de nombreuses informations sur le thème de la maladie d'Alzheimer. L'Association Alzheimer Suisse répond aux questions liées à la démence au 024 426 06 06 (all./fr./it.) du lundi au vendredi de 8 h à 12 h et de 14 h à 17 h.

La HES intercantonale de pédagogie curative propose aux organisations et institutions intéressées des conférences sur les thèmes de la conduite du dialogue et l'attention émotionnelle, des mesures préventives et des activités adaptées. Informations: yasmine.altmann@hfh.ch ou au 044 317 12 57.

Pour contrer ces troubles, responsables et personnels développent des moyens d'action. Pour structurer les activités de la journée, les accompagnants ont recours à des pictogrammes et des tableaux d'activités (type agenda) et des «time timer» (type réveil ou minuteur). Pour permettre une meilleure orientation et mobilité, l'environnement est aménagé avec des supports visuels, des barrières d'appui, des sièges adaptés, des lits médicaux.

Et actuellement l'institution travaille à la création de biographie et carnet personnel pour chaque habitant. Un moyen de garder en mémoire le parcours de la personne pour le personnel comme pour le résident qui peut évoquer des souvenirs. Et pour permettre au plus grand nombre de suivre «son rythme», l'institution a ouvert un centre de loisirs de jour. Il offre

une alternative aux ateliers d'occupation ou activités de groupe qui, le cas échéant, peuvent aussi se révéler trop astreignants pour une personne.

Le facteur humain

Mais aux yeux des responsables, c'est avant tout le personnel qui joue un rôle essentiel. C'est lui qui doit détecter s'il y a un changement de comportement. «L'observation, c'est l'outil premier de l'accompagnement des personnes âgées», estime Anne Grobéty. Pour ce faire, le personnel dispose de grilles d'observation qui sont mises en œuvre régulièrement ou de façon pointue sur une courte durée. Quand des comportements qui peuvent faire penser à de la sénilité sont observés, le personnel peut faire appel au cabinet de neurologie de l'hôpital

pour mener des tests. Il reste que si les outils sont très performants pour les personnes avec une déficience intellectuelle légère, ils restent peu adaptés aux personnes avec un handicap mental plus lourd, selon le directeur qui ne manque pas de souligner que l'adaptation des outils des professionnels de la démence est un des challenges actuels.

Il reste encore beaucoup à faire pour accompagner au mieux les personnes vieillissantes, particulièrement lorsqu'elles présentent des troubles de sénilité. Pour faire face l'institution mise sur la formation, notamment interne: une formation de deux jours sur l'avancée en âge des personnes est proposée. Et depuis la rentrée, une demi-journée sur la démence sera au programme. ●