

# L'avis des proches des personnes atteintes de démence

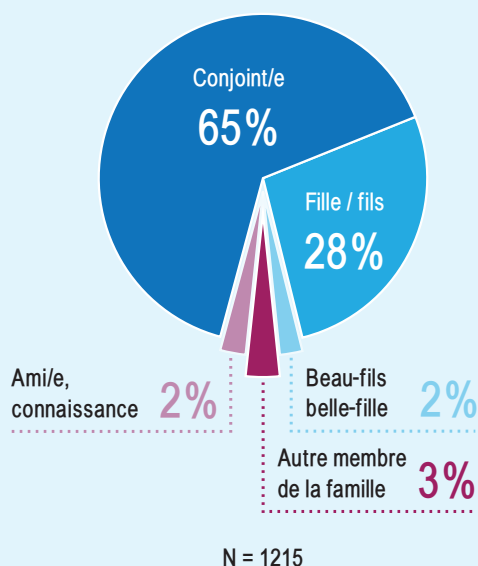
Lorsqu'il s'agit de définir les mesures à prendre en relation avec la démence, le point de vue des proches soignants est essentiel. Près de 2000 personnes ont accepté de répondre au questionnaire que leur a soumis l'Association Alzheimer Suisse. Leur perception de la situation a pu être intégrée dans les travaux préparatoires de la stratégie Alzheimer nationale.

## Soigner une personne atteinte de démence à la maison

### ... c'est une affaire de famille

Les proches soignants sont généralement des membres de la famille. Les autres soignants, amis ou connaissances, représentent moins de 5% des cas.

#### Lien avec la personne atteinte de démence dont on prend soin



Les conjoints constituent les deux tiers des proches soignants, les filles et fils un quart. Si ce sont surtout les épouses qui prennent soin des hommes atteints de démence (75%), ce sont souvent les enfants qui assument la prise en charge des femmes atteintes de démence (50%).

En Suisse romande et italienne, les enfants assument plus fréquemment une telle fonction qu'en Suisse alémanique.

Les rôles des enfants et des conjoints ne sont pas tout à fait les mêmes: dans 90% des cas, les conjoints assument la majeure partie des soins et de l'accompagnement, ce qui n'est le cas que pour un quart des enfants. Un tiers des enfants assument les soins et l'accompagnement en tant que remplaçants. Leur soutien concerne souvent les tâches administratives (65%) et le ménage (40%).

### ... c'est une affaire de femmes

70% des proches soignants sont des femmes. Cette prépondérance des femmes se constate dans toutes les régions linguistiques.

Parmi les enfants qui assument des tâches d'accompagnement, les filles représentent plus des trois quarts. Comparativement aux fils, elles se chargent plus souvent des soins et de l'aide au ménage.

### ... c'est une tâche de longue haleine

40% des personnes atteintes de démence obtenant du soutien à domicile sont malades depuis plus de cinq ans.

### ... c'est une tâche assumée par des personnes elles-mêmes d'un âge avancé

Deux tiers des proches soignants ont plus de 60 ans. 43% ont plus de 70 et 13% ont plus de 80 ans.

## Le plus grand défi : gérer le quotidien

Les personnes atteintes de démence ont fréquemment besoin d'aide 24 heures sur 24. Lorsque la maladie progresse, elles dépendent de plus en plus de leurs proches pour assumer les tâches de la vie quotidienne, ce qui représente un investissement de temps considérable et une grande charge émotionnelle. L'organisation de la vie quotidienne est leur principal défi. Il n'y a pas de différence significative entre les régions linguistiques dans ce domaine.

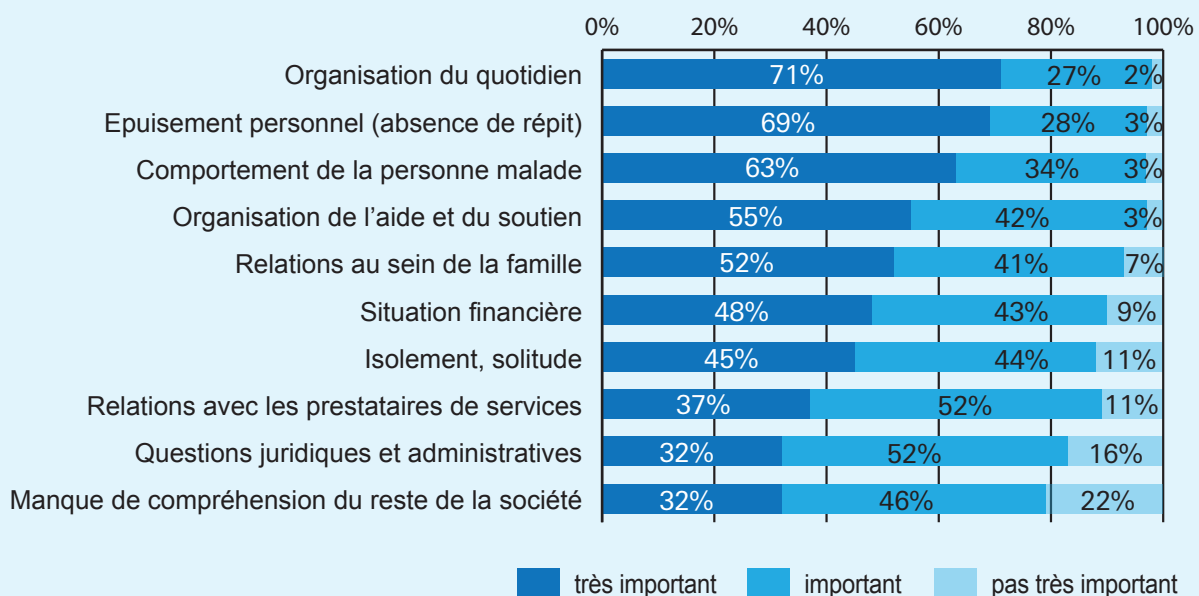
Les affirmations suivantes illustrent les défis auxquels les proches se trouvent confrontés :

« On se retrouve subitement marié à une toute autre personne et on doit tout faire soi-même. »

« Il me pose sans arrêt toutes sortes de questions. Il m'arrive de ne plus le supporter. »

« Il est difficile de trouver une personne que le malade accepte auprès de lui. »

### Les problèmes principaux des proches soignants à la maison



## Déterminant : l'information et la sensibilisation

Les proches soignants qui ont répondu à l'enquête sont en contact avec l'Association Alzheimer Suisse. On peut donc faire l'hypothèse qu'ils sont mieux informés sur les offres de répit et de soutien et qu'ils y ont davantage recours que la moyenne.

En outre, l'enquête a montré que leurs proches atteints de démence font assez fréquemment usage des services existants. Ils utilisent surtout les offres des centres de jour et des soins à domicile. Les

courts séjours en home ne sont pas rares. On constate que les offres de répit sont plus utilisées en Suisse romande, où elles sont plus largement connues qu'en Suisse alémanique.

Le fait que les personnes atteintes de démence aient ou non recours aux offres existantes dépend non seulement de l'existence de ces offres, mais aussi du degré de sensibilisation et de la réceptivité des proches.

## Le coût de séjour en EMS est jugé trop élevé

La moitié des personnes interrogées trouvent que les coûts des offres ambulatoires (comme les soins à domicile) à charge des malades et de leur famille sont acceptables. Moins de 20% des sondés estiment que ces coûts sont trop élevés. Les coûts des séjours stationnaires, par contre, sont nettement moins bien acceptés : plus d'un tiers des sondés les trouvent trop élevés.

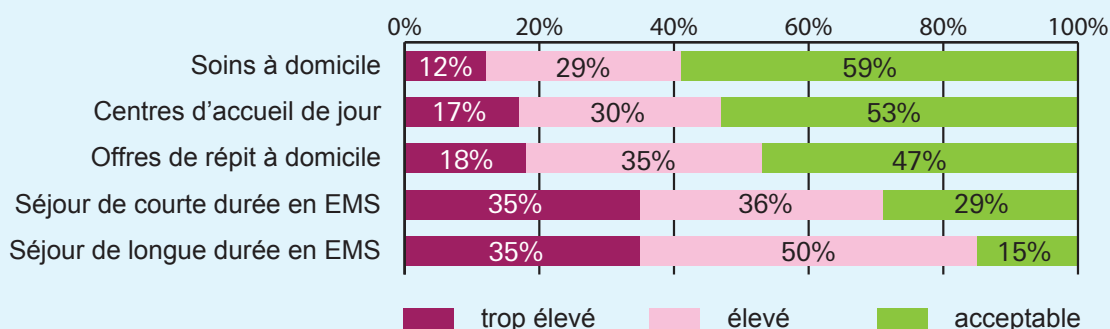
En comparant la perception des proches entre les régions linguistiques, on constate que les coûts de toutes les prestations, à l'exception des séjours

de longue durée, sont jugés plus acceptables en Suisse latine qu'en Suisse alémanique.

Les différences sont particulièrement frappantes en ce qui concerne les séjours de courte durée et les accueils de jour : en Suisse romande, une part des sondés nettement plus grande qu'en Suisse alémanique estiment que les coûts de ces prestations sont acceptables.

Ces différences considérables pourraient s'expliquer par une réglementation différente du financement.

### Evaluation des coûts (toutes régions confondues)



## Les médecins de famille jouent un rôle clé

Le médecin de famille est généralement la première source d'information des personnes concernées. Les proches ayant participé à l'enquête ont été témoins du processus menant au diagnostic :

- Chez un cinquième des personnes atteintes de démence, le diagnostic a été posé par le seul médecin de famille.
- Dans trois quarts des cas, l'examen par le médecin de famille a été suivi par une investigation chez un spécialiste ou dans une consultation mémoire. En Suisse latine, les investigations approfondies sont surtout le fait de médecins spécialistes, alors qu'en Suisse alémanique on procède plus souvent à des diagnostics interdisciplinaires dans des consultations mémoire.

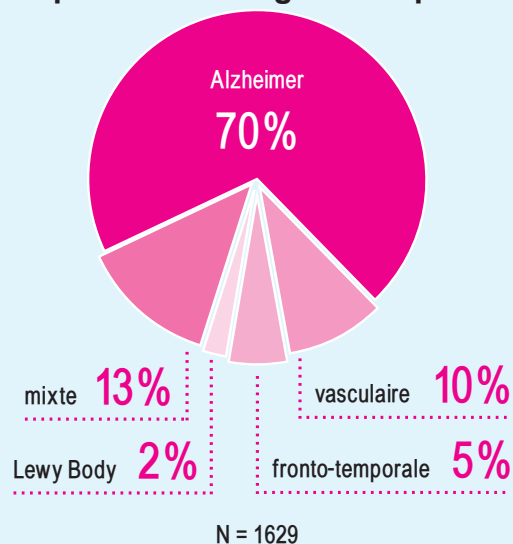
Il est probable que, dans la population générale, la part des personnes atteintes de démence qui n'ont reçu que le seul diagnostic du médecin de famille soit plus élevée que parmi les sondés, car les participants à l'enquête connaissent bien l'Association Alzheimer Suisse et sont donc probablement davantage sensibilisés que la moyenne.

L'Association Alzheimer Suisse estime que la moitié seulement des personnes atteintes de démence en Suisse ont reçu un diagnostic. Le diagnostic est cependant la condition nécessaire pour

pouvoir planifier l'avenir et mettre en route des mesures utiles. 25% des proches ont le sentiment que le médecin ne les a pas suffisamment informés ni conseillés.

La maladie d'Alzheimer est le diagnostic le plus fréquemment posé. Mais, selon les informations fournies par les proches, les formes mixtes de démence ne sont pas rares non plus.

### Fréquence des diagnostics posés



## Le point de vue de l'Association Alzheimer Suisse

En considérant les besoins des personnes atteintes de démence et de leurs proches, on constate que les offres de prestations suivantes sont prioritaires :

### Conseil et suivi dès le diagnostic

Personne ne devrait être laissé seul face à la démence. Il faut un service concerté d'information et de suivi de la personne malade et de sa famille dès le début. Cette démarche devrait débiter lors de l'annonce du diagnostic chez le médecin de famille ou à la consultation mémoire.

Lors du diagnostic, il faut fournir des informations sur l'impact de la maladie sur le quotidien et sur la façon d'y faire face. Les experts recommandent que le médecin de famille voie le patient atteint de démence et la personne qui l'assiste au moins tous les trois à six mois.<sup>1</sup> C'est lui qui met en place le traitement constitué de thérapies spécifiques, tant non médicamenteuses que médicamenteuses. Afin de les soutenir dans la vie de tous les jours, les médecins de famille devraient activement encourager les personnes concernées à utiliser les offres de conseil existantes. C'est là un moyen d'assurer un réel suivi.

### Conseil et suivi sur mesure : soutenir au jour le jour

Epuisés par les efforts du quotidien, les proches n'ont souvent pas l'énergie de solliciter eux-mêmes l'aide dont ils ont besoin. C'est pourquoi il est important que des conseillers cherchent activement le contact avec les familles concernées et conviennent de rendez-vous réguliers avec elles.

Lors de visites à domicile, il est possible de discuter de la situation du malade et de ses proches à la table familiale et d'offrir des conseils sur mesure. Fournir au bon moment de l'aide et des informations en fonction des besoins permet de prévenir des situations de crise, l'épuisement des proches et une entrée trop précoce en EMS.

Le conseil et le suivi sur mesure fourni par des spécialistes de la démence devrait :

- fournir des informations, du conseil et un suivi personnalisés tant que le malade vit à la maison
- être une prestation disponible partout
- faire connaître les offres et les moyens auxiliaires qui permettent de maintenir l'autonomie à la maison et de retarder la dépendance
- collaborer en réseau avec les médecins de famille, les consultations mémoire, les soins à domicile, les organisations spécialisées et les services de répit
- être financé par l'assurance maladie.

### Des offres de répit flexibles et financièrement accessibles

Par sens du devoir ou sentiment de culpabilité, de nombreux proches soignants hésitent à utiliser les offres de répit. Parfois ils craignent aussi que leur proche atteint de démence ne soit pas vraiment en de bonnes mains.

Mais si, malgré le besoin réel, les offres de répit existantes ne sont pas suffisamment utilisées, c'est surtout en raison de leur coût, de l'éloignement géographique ou encore du manque de flexibilité.<sup>2</sup> On note également qu'il n'y a pas assez de centres de jour ouverts le week-end et les jours fériés.

Pour que les proches des personnes atteintes de démence puissent passer au moins quelques nuits tranquilles, les offres d'accueil de nuit sont indispensables. L'existence de lits de vacances et de places temporaires dans les EMS, disponibles de façon planifiée ou en fonction des besoins, est un autre élément central pour favoriser le répit des proches. Des offres de répit personnalisées à domicile devraient également faire partie de la palette.

<sup>1</sup> cf. Bürge (2012), Demenz-Massnahmen für Betroffene und Angehörige. Management in der Grundversorgung

<sup>2</sup> cf. Centre de gérontologie (2010), Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten