

## Quand vieillesse rime avec démence

► **SOINS ET ACCOMPAGNEMENT** Visite de l'unité de vie psycho-gériatrique (UVP) à Saignelégier où des personnes âgées atteintes de démence passent leurs derniers jours

**A**u dernier étage de l'hôpital de Saignelégier, sous une mansarde couverte de lambris, onze chambres (14 lits) destinées à des résidents un peu particuliers: des personnes d'un âge avancé atteintes de démence ou d'autres maladies cognitives rendant impossible leur intégration dans un EMS traditionnel. Ce type d'établissement se nomme UVP, unité de vie psycho-gériatrique.

### Fini le tout à l'EMS

Arrivé à un certain âge, il devient impossible de prendre soin de soi et pour peu que les proches soient incapables de pallier les déficits des malades, se rendre dans un home devient une nécessité. Il y a vingt ans encore, tous les «vieux» étaient placés dans une même institution: s'y côtoyaient alors des résidents souffrant de troubles physiques modérés et plus lourds ainsi que des pensionnaires atteints de démence, là aussi d'une gravité variable. «Ce mélange dans les EMS, ça n'allait pas du tout, explique Patricia Simonin, infirmière responsable de l'UVP de Saignelégier. Imaginez déjà la difficulté éprouvée par quelqu'un qui doit quitter son foyer pour vivre en EMS... Imaginez-vous maintenant qu'il se retrouve avec des personnes qui sont sur une autre planète...»

A quoi ressemblent les troubles psychiques dont souffrent les habitants du troisième? Des problèmes d'orientation, dans le temps et l'espace, des pertes de mémoire – parfois ils sont incapables de reconnaître leurs proches, notamment. Ces déficits psychiques nécessitent une surveillance de tous les instants: «Une fois, une résidente avait bouché le lavabo et ouvert tout grand le robinet; une autre fois, un résident a mis ses pantoufles dans le four allumé...» raconte l'infirmière. A cela s'ajoutent les fugues ou les ingestions de produits dangereux (détergents, plantes vertes, etc.) – autant de raisons justifiant une surveillance constante.

### Enfermé pour sa propre sécurité

L'UVP est un milieu fermé: impossible de quitter l'étage sans une clé et chaque chambre est également verrouillée lorsque le patient n'y est pas. «Ce côté carcéral est pesant pour les familles, explique le Dr Claude Jeanmonod, médecin responsable des lits long séjour à l'HJU. Alors je leur dis:



Une séance d'animation avec 4 résidentes, lors d'un après-midi à l'Unité de vie psycho-gériatrique de Saignelégier.

«N'attachez pas trop d'importance aux murs, sentez battre le cœur des soignants.»

Il émane en effet de cet attitude une ambiance douce, quasi familiale. Tandis que Patricia Simonin me fait visiter les lieux, des pensionnaires l'interpellent, et moi de même: «Vous avez vu les petits chiens?» me lance une résidente. Alors que je demeure interdit, l'infirmière lui répond d'un sourire et d'une accolade: «Je finis mon tour Madame, et je reviens vers vous. Vous m'attendez?» Ses patients l'apprécient et la réciprocité est vraie également. Et ça se voit.

### Décoder la démence

Le premier conseil donné aux nouveaux employés – infirmiers, aides-soignants et assistants en soins et santé communautaire (ASSC) – est qu'il faut «apprendre à décoder»; même chez une personne atteinte de démence, il reste une partie saine. «Ce matin par exemple, une patiente s'est approchée de moi pour me parler de marguerites... elle voulait aller

aux marguerites. J'ai compris finalement qu'elle voulait se rendre aux toilettes.»

Prendre soin de ces patients particuliers exige patience et écoute, mais ce n'est pas là la seule difficulté. «C'est rude pour l'ego, car les résidents nous offrent peu de gratification. Il faut être convaincu que ce qu'on fait, on le fait bien», assène le médecin. Une opinion que ne partage pas tout à fait l'infirmière: «Les patients nous font des sourires et on sait qu'au fond, ils sont bien; c'est déjà ça. Le plus compliqué pour moi, c'est le lien avec les familles, l'instauration d'un rapport de confiance.»

«Vous enfermez mon père dans un galetas»: ce reproche, l'infirmière l'a entendu plus d'une fois. L'origine de cette hostilité est due en partie au fait que les UVP ne visent pas la guérison du résident, mais simplement à l'accompagner dans sa fin de vie. A cela s'ajoute encore très souvent un sentiment de culpabilité: celui d'abandonner ses proches, et ceci d'autant plus lorsqu'il s'agit de les laisser «parmi les

fous», «en prison». Qu'ils se rassurent: le confinement, si pénible aux yeux des visiteurs, n'est pas du tout perçu de la même manière par les résidents. «Le lieu, petit et fermé, est ressenti comme un cocon protecteur», nuance l'infirmière.

### Peur de la folie, de la déshumanisation

Les unités de soins psycho-gériatriques ont mauvaise réputation, et cela tient avant tout au tabou qui touche à la folie et à la sénilité. «Les UVP nous renvoient à nos peurs, explique le Dr Jeanmonod, nous interrogeant sur notre spécificité humaine. La conscience de soi, c'est le propre de l'homme, dit-on. Ici, elle est grignotée par la maladie, tant et si bien qu'on vient à se questionner sur l'identité même du résident.»

Cette difficulté, c'est celle des proches, mais aussi celle des résidents qui, parfois, dans des éclairs de lucidité, se rendent compte de leur condition. Cette prise de conscience passagère les plonge alors dans une

profonde tristesse et sape toute confiance en eux. Grâce aux sourires des infirmières, aux attentions et aux paroles des aides-soignantes, aux activités de lecture, de bricolage et de pâtisserie, les résidents reprennent peu à peu confiance en eux et sont à même de vivre encore dans la joie et le partage.

### EMS, UVP et UHP

Outre les EMS et les UVP, il existe encore un troisième type d'établissement pour prendre soin des aînés devenus incapables de prendre soin d'eux-mêmes: les unités hospitalières psycho-gériatriques (UHP). Une telle unité est présente, par exemple, sur le site de l'HJU de Porrentruy. Elle prend en charge les patients très agités, en phase aiguë, pour poser un diagnostic, initier un traitement et stabiliser le patient, qui par la suite pourra être transféré en EMS ou en UVP. C'en est bien fini de l'EMS pour tous: chaque patient doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge adaptée.

ALAN MONNAT

## Dans les pays occidentaux, l'espérance de vie en bonne santé piétine

Il était de tradition de prendre soin de ses proches jusqu'à la fin, mais les changements sociétaux rendent cela très difficile. Conseils aux proches.

«Avant, on gardait ses parents à la maison jusqu'au bout; c'est très rare à présent», raconte Patricia Simonin, infirmière cheffe de l'UVP de Saignelégier. Ce changement, notre interlocutrice l'explique par un changement sociétal de taille: le travail des femmes. Occupées toute la journée en dehors du foyer, elles ne sont

plus à même d'assumer le travail de soin et de surveillance qu'implique le choix de garder à la maison son père ou sa mère, diminué-e physiquement et mentalement.

Un autre élément d'explication nous est donné par le Dr Jeanmonod, médecin responsable des lits long séjour à l'HJU: «Si l'espérance de vie augmente toujours dans les pays occidentaux, l'espérance de vie en bonne santé, elle, piétine.» Ce qui fait que nous vivons plus longtemps, et partant, plus longtemps malades. Or, s'il était en-

visageable de prendre soin de ses proches dans la maison familiale pour quelques mois, il devient très difficile, voire impossible, de le faire pendant plusieurs années.

### Ne pas promettre l'impossible

Placer son père ou sa mère dans un EMS, c'est souvent un crève-cœur... et ce d'autant plus lorsqu'on leur a fait le serment de ne jamais les y placer. «Ne promettez jamais une telle chose!» s'accordent les deux professionnels. L'infir-

mière se souvient en particulier d'une jeune femme qui, après de nombreux mois occupés à prendre soin de son père, se décide finalement, la boule au ventre, à l'amener à l'UVP de Saignelégier. «Elle était pétrie de culpabilité, venait tous les jours pour s'assurer qu'on prenait bien soin de son père. Lui, l'accablait de reproches, de menaces et elle repartait en pleurs.» Elle croyait son père malheureux dans cet établissement, ce qui n'était pas le cas: «Je lui ai dit de revenir jeter un coup d'œil discret juste après

son départ. Son père n'était pas prostré, ni en larmes, mais riait de bon cœur avec les autres résidents.» A présent, le père est mort, et sa fille ne tarit pas d'éloges sur l'équipe de l'UVP de Saignelégier. «Après coup, bien des proches nous envoient des cartes de remerciements et nous interpellent, lorsqu'ils nous croisent dans le village», se réjouit l'infirmière.

### Directives anticipées

Un dernier conseil de nos professionnels? «Les directi-

ves anticipées! Expliquez à vos proches et mettez noir sur blanc ce que vous souhaitez qu'il advienne en cas de maladie ou d'accident: faut-il vous réanimer? Qui prendra la décision? Le moyen le plus simple de régler ces questions est de remplir un formulaire disponible sur Internet ([www.h-ju.ch/directives-anticipees](http://www.h-ju.ch/directives-anticipees)). Un geste certes un peu étrange – c'est toujours pénible d'envisager le pire – mais qui assure la liberté de choix de chacun, jusqu'au bout.»