

Position d'Alzheimer Suisse, 24 juin 2020

Restrictions concernant les visites dans les EMS

Les personnes atteintes de démence ont des besoins particuliers

Les visites dans les EMS sont désormais possibles à condition que les règles en matière d'hygiène et de distance soient respectées. Certains EMS ont trouvé de bonnes solutions pour l'aménagement des visites. L'évaluation de la crise du coronavirus est en cours et le risque d'une deuxième vague n'a pas encore été écarté. Alzheimer Suisse demande à la politique et aux autorités de prendre davantage en considération les besoins particuliers des personnes atteintes de démence dans leurs futures recommandations.

À titre de mesure de protection contre le Covid-19, une interdiction stricte de visite dans les EMS a été instaurée début mars. Après quelques assouplissements jusqu'à mi-mai, les visites sont à nouveau autorisées. Ne pas rencontrer ses proches pendant plusieurs semaines, puis seulement pendant un temps limité et derrière une vitre en plexiglas représentait déjà une charge énorme, en particulier pour les personnes en situation de démence. Le toucher devient dès lors un canal important pour la communication avec leurs proches, voire le seul. Tout changement est éprouvant pour les personnes atteintes de démence, pour qui s'adapter à des situations inhabituelles telles qu'une pandémie s'avère difficile en raison de la maladie. Les troubles neurocognitifs dont sont atteintes ces personnes ne leur permettent bien souvent plus de comprendre l'absence de leurs proches, ni la raison pour laquelle une vitre les sépare de leur partenaire, ou pourquoi ces derniers se tiennent si loin après tant de temps sans contact. Le sentiment d'isolement, voire d'abandon peut dans certains cas être très vif. À cela s'ajoute encore parfois la difficulté, voire l'impossibilité, de reconnaître ses proches, l'absence de contact rapproché ayant accéléré la disparition des compétences sociales.

Les modalités de visite étaient en partie inadaptées

Aujourd'hui encore, de nombreux proches se tournent vers le Téléphone Alzheimer ou les sections cantonales d'Alzheimer Suisse pour faire part de leurs expériences avec les mesures de protection mises en place dans les EMS :

Madame M. : « Avant la pandémie de coronavirus, je rendais visite à ma maman, atteinte de démence et âgée de 91 ans, au moins une fois par semaine. Désormais, je ne peux la voir que 20 minutes dans une pièce fermée. Elle m'a demandé pourquoi je ne lui rendais plus visite et pourquoi nous n'allions plus nous promener comme avant. Elle a l'impression que nous sommes en froid. Je suis déçue et triste que ces nouvelles modalités de visite ne tiennent pas compte des besoins des personnes atteintes de démence. »

Madame L. : « Ma maman est atteinte d'une forme sévère de démence. Nous communiquons de manière non verbale, notamment par le toucher. Avec ces changements, ma maman ne nous reconnaît plus. Cette situation est quasi insupportable, en particulier pour mon papa qui est marié avec elle depuis plus de 50 ans. Combien de temps cela va-t-il encore durer ? »

Madame C. : « J'ai rapidement renoncé à communiquer via Skype avec ma maman, car cela la troublait et elle me cherchait encore souvent des heures après notre conversation. J'attendais donc avec impatience l'assouplissement de l'interdiction

de visite. Malheureusement, la vitre en plexiglas ne permettait pas non plus d'établir un vrai contact et ma maman ne me reconnaissait pas à cause de l'absence de contact. »

Madame O : « Nous accordons une grande importance aux fêtes (Pâques/Pentecôte) au sein de notre famille. J'ai très mal vécu le fait de ne pas pouvoir les célébrer comme nous en avons l'habitude. Même avec beaucoup de bonne volonté, les soignants ne peuvent pas combler cette absence – la famille reste la famille. »

En raison de ces circonstances particulières parfois résolument déroutantes et perturbantes, certains proches ont renoncé à rendre visite à leur être cher en EMS. Une situation extrêmement stressante pour toutes les personnes concernées, qui a souvent entraîné une détérioration de l'état général des malades.

Mieux prendre en compte les personnes atteintes de démence

Dans la perspective de l'évaluation de la crise et d'une éventuelle deuxième vague, Alzheimer Suisse appelle la politique et les autorités à mieux prendre en compte les besoins liés aux différentes formes de démence dans la mise en œuvre de leurs recommandations au sein des EMS. Les retours reçus par Alzheimer Suisse jusqu'à aujourd'hui montrent clairement qu'en plus de la gestion du virus, **il s'avère nécessaire de veiller à la santé psychique des personnes atteintes de démence ainsi qu'à celle de leurs proches**. Pour toutes les raisons exposées ci-dessus, nous souhaitons recommander les mesures suivantes :

- *Impliquer les proches comme partenaires thérapeutiques dans la crise.* À l'avenir, il devrait être possible d'impliquer davantage les proches comme partenaires thérapeutiques. Les proches peuvent en effet apporter un soutien bienvenu dans les moments difficiles, en particulier pour les personnes atteintes de démence à un stade avancé. Une « task force » par établissement composée de proches et du personnel pourrait par exemple garantir un accompagnement approprié permettant la conservation du lien. Des organisations spécialisées comme Alzheimer Suisse et ses sections cantonales devraient être représentées au sein des comités de crise relevant de la politique de santé.
- *Prendre en compte les besoins des proches.* La situation s'est également avérée très difficile pour les proches, en particulier pour ceux dont un membre de la famille séjournait en EMS depuis peu de temps. Ils souhaitent s'assurer que leur être cher est bien pris en charge, et le temps qu'ils passent ensemble est également important pour avoir l'esprit plus tranquille. La fermeture des EMS les a laissés seuls avec leurs préoccupations et leur détresse. À l'avenir, il conviendrait de tenir compte du stress psychologique pesant sur les proches des personnes atteintes de démence en EMS et de prévoir des mesures d'accompagnement appropriées (p. ex. des hotlines au sein des EMS) en pareille situation.
- *Partager les « bonnes solutions ».* En temps de pandémie et même après les premiers assouplissements des visites, les établissements qui accueillent des personnes atteintes de démence sont encore plus sollicités qu'à l'accoutumée. Responsables de la protection des résidents et de leur personnel contre l'infection, ces établissements font du bien-être des patients leur priorité absolue. En contact avec nos sections cantonales et les proches, certains EMS ont trouvé au cours des dernières semaines des moyens de rencontre tenant compte des possibilités et

des limites des personnes atteintes de démence. Plusieurs solutions comme une visite dans les jardins, la mise en place d'une fenêtre de visite ou d'une chambre de visite ont par exemple permis d'apporter une plus-value concrète aux personnes souffrant de démence et leurs proches. Une plateforme en ligne ouverte à tous pourrait être mise en place afin de diffuser plus rapidement ces solutions créatives et de les rendre accessibles dans toute la Suisse. Les EMS seraient explicitement invités à y partager leurs solutions dans le cadre d'un concept de protection de la santé psychique des résidents.