



# Gestion des soins à domicile

Outil pour les proches  
aidants de personnes atteintes  
de démence

# / Sommaire

- 1 Instructions**  
Introduction  
Page 3
- 2 Instructions**  
Directives  
Page 7
- 3 Questionnaire 1:**  
Activités physiques
- 4 Questionnaire 2:**  
Aptitudes intellectuelles
- 5 Liste des médicaments**
- 6 Prestations de l'AVS et de l'AI**
- 7 Formulaire de commande des  
fiches d'information**
- 8 Contact: Alzheimer Suisse et sections**

## Introduction

# Gestion des soins à domicile

Un outil pour les proches soignants  
d'une personne atteinte d'Alzheimer  
ou d'une autre maladie apparentée

# Réflexions préliminaires

Chère utilisatrice, cher utilisateur,

Vous avez entre vos mains la version remaniée de la gestion des soins pour proches de personnes atteintes de démence vivant à la maison, rédigée en 1996 et adaptée aux connaissances actuelles. Des participants aux groupes d'entraide de l'Association Alzheimer Suisse, des responsables de groupe et d'autres personnes intéressées ont apporté leur précieux concours à l'élaboration de la version actuelle. Je remercie du fond du cœur toutes celles et tous ceux qui m'ont appuyée lors de l'adaptation, en particulier l'Association Alzheimer Suisse qui a inclus cette offre dans son programme.

Lorsque j'avais cet outil, j'étais moi-même encore une proche soignante. Je peux donc facilement imaginer et comprendre la plupart des expériences que vous allez faire en vous en servant. C'est pour cette raison que j'aimerais vous accompagner sur votre chemin

et aborder le plus grand nombre possible de questions qui se poseront peut-être à vous lors de l'utilisation. En tant que proche soignant, vous détenez un grand savoir. L'outil de gestion doit vous permettre de le rassembler et de l'utiliser de manière ciblée.

Peut-être que votre première question sera la suivante : « Mais qu'est-ce que la gestion des soins et pourquoi devrais-je me donner tant de mal ? »

J'ai regroupé la base théorique en deux parties. Mais si vous souhaitez passer directement à l'application pratique, vous pouvez lire la partie théorique plus tard. J'ai ajouté ici et là des suggestions, fruits de mes expériences personnelles, de mes réflexions, de mes priorités ou des signes d'amitié que j'aimerais vous transmettre.

Ruth Ritter-Rauch

## Partie théorique 1

### La gestion des soins, une méthode de travail

Au milieu du siècle dernier, des soignantes professionnelles américaines ont eu l'idée de planifier – et de pouvoir ainsi influencer – les soins, en particulier ceux prodigués à des personnes durablement atteintes dans leur santé. Grâce à des personnalités telles que sœur Liliane Juchli, qui par ses ouvrages de référence a marqué la formation des futurs professionnels de la santé de la partie germanophone de l'Europe, la gestion des soins est utilisée depuis de longues années dans les soins institutionnels. La gestion des soins en tant que méthode de travail est basée sur le principe que les soins sont à considérer de manière globale et comme un processus dont le déroulement peut être influencé.

### La méthode de travail

Le terme gestion des soins désigne la méthode de travail qui permet de modéliser et d'influencer le processus de soins mentionné ci-dessus. J'ai choisi ce terme pour créer un lien entre les soins fournis par les proches et ceux fournis par les professionnels. Évidemment, ces deux formes de soins ne peuvent pas être directement comparées. Des points communs et des dépendances existent cependant et rendent la collaboration nécessaire. Utiliser les mêmes termes est donc tout à fait judicieux.

### Sens et but

Saisir toutes les données concernant les besoins en termes de soins pour établir leur gestion prend du temps. Or le temps est limité aussi bien dans les soins institutionnels que dans les soins à domicile. Cependant, nous faisons l'expérience qu'investir du temps dans les soins des personnes atteintes de démence permet à terme d'en économiser. Identifier les besoins en soins permet de planifier de manière ciblée les mesures nécessaires. Les mesures mises en œuvre sont régulièrement examinées et adaptées. Le déroulement de la maladie est documenté et ces documents peuvent être utilisés de multiples façons pour permettre des soins et un accompagnement par différents soignants.

#### Suggestion

La spécificité de la gestion des soins à domicile réside dans le fait que vous ne documentez pas seulement les besoins en soins de la personne que vous accompagnez, mais que vous réfléchissez également à votre situation personnelle.

## Partie théorique 2

### Sens de la gestion des soins aux personnes atteintes de démence

La maladie bouleverse complètement la vie familiale et modifie profondément la personne atteinte – vous en avez fait l'expérience. La situation de vie et la relation avec votre proche ne sont plus les mêmes et vous en ressentez les conséquences. Les résultats des recherches sur la maladie d'Alzheimer et les formes apparentées démontrent que le bien-être et le comportement des personnes malades sont en étroite relation avec le bien-être et le comportement des personnes qui les soignent et les accompagnent. Reconnaître ces interactions et les influencer peut être d'une grande aide.

### Spécificité de l'outil de gestion des soins pour les proches

Cet outil a été développé pour votre situation spécifique. Il vous permet de consigner la situation et ses répercussions sur la personne malade, mais vous donne aussi la possibilité de documenter les conséquences sur votre propre vie et ce que vous ressentez en tant que proche soignant. En comparant ces deux situations, vous allez avec le temps reconnaître les relations et les interactions. Vous pourrez ainsi planifier des étapes ciblées pour une forme adéquate d'accompagnement et de soins tout en prenant garde à ménager vos forces et à vous accorder des moments de répit, avec la certitude de faire du bien tant à vous-même qu'à la personne malade.

### Réseaux

Les termes utilisés dans la gestion des soins à domicile ont été adaptés aux instruments en vigueur aujourd'hui dans les soins professionnels afin que la documentation puisse être utilisée de la manière la plus large possible. La partie contenant les relevés de votre situation personnelle peut être détachée.

Vos expériences, observations et relevés sont d'une grande importance pour les soignants professionnels et contribuent à garantir une continuité dans les soins et l'accompagnement.

Utilisez la documentation que vous avez constituée en cas de :

- / consultation chez le médecin de famille
- / information pour la famille ou les amis
- / demande d'allocation pour impotent (voir formulaire en annexe)
- / demandes de soutien et/ou de répit (service de soins à domicile, court-séjour dans un home, hôpital de jour, etc.)
- / séjour en hôpital de soins aigus
- / entrée en EMS

# Directives

## Gestion des soins à domicile

Un outil pour les proches soignants  
d'une personne atteinte d'Alzheimer  
ou d'une autre maladie apparentée

## Principe

L'outil « Gestion des soins à domicile » se compose de deux parties, c.-à-d. de deux questionnaires au format A3 → onglets 2 et 3. Le classeur contient 5 exemplaires de chaque type. Veuillez prendre un exemplaire du questionnaire 1 et un autre du questionnaire 2. Chacun de ces formulaires est perforé au milieu.

- / À gauche de la perforation du questionnaire 1 se trouvent les questions concernant les activités physiques et, dans le questionnaire 2, les questions ayant trait aux facultés intellectuelles et aux sentiments des personnes atteintes de démence (anamnèse).
- / À droite de la perforation figurent les questions que les proches se posent sur leur propre situation. Grâce à la perforation, la partie droite contenant les indications personnelles pourra être détachée ultérieurement, par exemple au moment où la documentation constituée au sujet de la personne atteinte de démence sera remise à une tierce personne pour information.
- / Sur la liste des médicaments – qui est un document à part – vous pouvez relever, en indiquant la date, quels médicaments (prescrits par le médecin ou achetés à part) la personne prend au moment du relevé.

## Utilisation pratique

### Suggestions d'ordre général

- / Il est possible que plusieurs essais seront nécessaires parce que les formulaires ou le nombre de questions vous rebutent. Donnez-vous du temps, mais n'abandonnez pas. Vous verrez à l'usage que les efforts en valent la peine.
- / Choisissez un moment calme pour remplir le questionnaire.
- / Prenez l'habitude d'une certaine régularité. Avec le temps, vous trouverez le rythme qui vous convient. Au début, il est préférable de faire un relevé par mois pour vous familiariser avec l'outil. Plus tard, vous pourrez allonger ou raccourcir les intervalles, selon les changements que vous constatez et que vous voulez documenter.
- / Essayez de remplir le questionnaire de façon spontanée. Peut-être qu'au début vous vous demanderez si les croix sont bien au bon endroit. Il n'existe pas de réponse « fausse ». Votre appréciation de la situation du moment est « juste ». Avec le temps, vous gagnerez en assurance et vous pourrez justifier votre jugement et ne mettrez plus en doute son objectivité.
- / Ne vous mettez pas sous pression ! C'est votre outil et il doit vous être utile dans votre situation spécifique. Vous seul-e décidez ce que vous voulez en faire et à qui vous voulez montrer vos relevés. Vous décidez si vous allez remplir les questionnaires, à quel rythme et comment vous voulez le faire.

### Suggestion

Les versos des deux formulaires sont vides. Ils sont à votre disposition, par exemple pour noter des événements particuliers concernant le malade ou ses réactions à des situations, des médicaments, des visites, des personnes. Utilisez le verso de la page de vos relevés personnels pour noter vos sentiments, joies, frustrations, succès, résolutions, autrement dit pour coucher sur papier des pensées dont vous voudriez vous débarrasser, mais dont vous ne pouvez ou voulez parler à personne sur le moment.

## Remplir le questionnaire 1

### Activités physiques

À gauche de la perforation vous trouvez comme en-tête les activités de la vie courante. Chaque domaine est divisé en plusieurs mouvements ou activités.

Pour les quatre premiers domaines (**Se mouvoir, Se laver et s'habiller, Manger et boire, Élimination**) vous avez quatre possibilités pour qualifier l'aide dont la personne a besoin : **[indépendant / a besoin de consignes, de stimulation / dépendant, a besoin d'aide, d'accompagnement / est entièrement dépendant]**.

Pour les trois derniers domaines (**Élimination, à partir de passage aux WC / présence / sommeil**) vous répondez par [oui/non] ou par [parfois] pour le chapitre qui concerne le sommeil. Veuillez biffer ce qui ne convient pas afin que la réponse qui correspond à la réalité soit clairement visible.

**Il est très important de documenter ces processus de façon détaillée pour trois raisons au moins.**

- / Vous identifiez et documentez le genre d'aide dont la personne que vous accompagnez/soignez a actuellement besoin et dans quelle mesure elle a besoin de cette aide. Vous adaptez votre aide et votre accompagnement d'une façon ciblée à ses besoins.
- / Au moment de déposer une demande d'allocation pour impotent, vous devez pouvoir indiquer pour chaque critère à partir de quel moment vous avez fourni l'aide correspondante.
- / Lors de l'examen par la caisse de compensation AVS/AI pour déterminer si une allocation pour impotent est justifiée et de quel degré elle doit être, la documentation de l'évolution de la maladie est une base solide.

## Remplir le questionnaire 2

### Aptitudes intellectuelles

À gauche de la perforation vous identifiez les aptitudes intellectuelles et les sentiments, domaines particulièrement touchés en cas de démence et qui influencent aussi le comportement. À nouveau, les domaines sont surlignés en rose. Chaque domaine est subdivisé en plusieurs situations quotidiennes. Rappelez-vous que les aptitudes et les sentiments sont très individuels et multiples et qu'il est impossible de décrire toutes les situations. Choisissez donc la plus proche ou complétez la rubrique correspondante. Vous avez à nouveau quatre possibilités pour décrire la situation actuelle : **[oui, souvent, rarement, non]**.

À gauche de la perforation, il s'agit de faire l'anamnèse de l'état de la personne malade, tandis qu'à droite, vous réfléchissez aux réactions que

### Suggestion

L'évolution des maladies de démence est caractérisée par des variations des capacités des malades. Selon les jours, le malade maîtrise plus ou moins bien certains processus, si bien que vous serez tenté-e de choisir l'option **[parfois]**. Même si vous ne devez l'aider (que) parfois, vous ne savez jamais à quel moment cela sera nécessaire. Nous vous conseillons donc de ne cocher en aucun cas **[indépendant]**.

La partie à gauche de la perforation est dédiée à l'anamnèse de l'état de la personne malade, tandis que celle de droite est réservée à l'aide que vous apportez, resp. à votre prestation. Les exemples à la page 10 illustrent l'utilisation du questionnaire.

#### > Exemple Activités physiques de la personne malade

Veuillez toujours remplir le questionnaire horizontalement et traiter une question après l'autre en continuant au-delà de la perforation. En vous munissant d'un exemplaire du questionnaire, vous pourrez suivre l'exemple à la page 10.

ces situations déclenchent en vous et à ce que vous ressentez.

#### > Exemple Aptitudes intellectuelles et sentiments de la personne malade

Veuillez également remplir ce questionnaire horizontalement et traiter une question après l'autre en continuant au-delà de la perforation. En vous munissant d'un exemplaire du questionnaire, vous pourrez suivre l'exemple à la page 12.



## Questionnaire 2 : aptitudes intellectuelles

### Extrait du questionnaire 2

Partie 2 :  
**Aptitudes intellectuelles**  
et sentiments de la personne malade

  
Schweiz Suisse Svizzera

Date: \_\_\_\_\_ 1

	Oui	Souvent	Rarement	Non
<b>Orientation dans l'espace</b> 2				
3 Se repère dans son logement				
Se repère à l'extérieur de son logement				
<b>Orientation dans le temps*</b>				
Connait l'heure / lejour / la saison				
<b>Identité*</b>				
Connait sa relation / son rôle / sa position dans la famille				
Se situe dans son histoire de vie				
<b>Mémoire*</b>				

Partie 2 :  
**Processus du / de la proche soignant-e**

Les proches réfléchissent aux situations du quotidien, à ce qu'elles déclenchent et à ce qu'ils ressentent dans ces moments [plusieurs réponses possibles].

  
Schweiz Suisse Svizzera

Date: \_\_\_\_\_

5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Je suis soulagé	Je suis souvent désespéré	Je suis triste	Parfois je suis furieux	Cela me semble difficile	Je suis fatigué et irrité	J'apprends à comprendre	Je réagis bien	J'accepte de l'aide	Je trouve mon chemin	À qui voudrais-je ou pourrais-je me confier ?
4										

- Inscrivez la date sur les deux parties du questionnaire.
- Vous commencez par le domaine **[Orientation dans l'espace]**.
- Le premier sous-domaine est **[Se repère dans son logement]**: cochez ce qui correspond à la situation actuelle telle que vous l'observez et la jugez, p. ex. **[Souvent]**.
- Continuez à cocher les cases de l'autre côté de la perforation à la même hauteur. Ceci est votre page personnelle, je l'ai développée sur la base de mes propres expériences. Des proches soignants l'ont examinée et complétée. Il nous tenait à cœur de mettre en évidence le plus grand nombre possible de sentiments, d'états d'âme et d'expériences. Pour chacun des points, posez-vous la question: comment est-ce que je me sens lorsque je dois constater que mon époux / ma femme / ma mère / mon père ne se repère que partiellement [le plus souvent ou plus du tout] dans l'appartement? Qu'est-ce que cela déclenche en moi, qu'est-ce que cela signifie pour moi? Vous avez la possibilité de cocher plusieurs réponses.

### Suggestion

Se poser ces questions peut être très difficile à certains moments / dans certaines situations. Vous trouverez des explications quant au sens et au but dans l'unité théorique 2. Ne vous tourmentez en aucun cas – vous avez en tout temps le choix de laisser le questionnaire de côté et de le reprendre plus tard.

- [Je suis soulagé]** – cette réponse a été placée en première position à la demande expresse de proches, car « tout n'est pas seulement négatif, on peut aussi se réjouir de certaines facultés encore présentes ou être soulagé que certaines phases soient derrière nous » [citation textuelle d'une proche].
- Dans les colonnes 6 à 10, vous cochez votre état actuel – vous pouvez bien entendu cocher plusieurs réponses. Il est normal que de tels sentiments surviennent, mais cela ne signifie pas que l'on doive y faire face tout seul. Lors de

la consultation, certains proches ont dit: « Il est bien de voir que de tels sentiments peuvent surgir. On a si souvent mauvaise conscience parce qu'on s'est impatienté ou fâché. Lorsqu'on doit systématiquement cocher les cases **[Furieux]** ou **[Irrité]**, il faudrait se rendre compte qu'il est temps de changer quelque chose. »

- Les colonnes 11 à 14 montrent une autre partie de votre chemin. Tout en faisant face à la situation de votre proche malade et à vos propres sentiments et états d'âme, vous trouvez le moyen de prendre les choses comme elles viennent ou de chercher d'autres solutions. Même si vous pouvez cocher **[Je trouve mon chemin]** vous devez envisager que dans certaines situations vous serez triste, furieux ou désespéré. Parfois, c'est justement le fait de comprendre qui peut déclencher une grande tristesse en vous, car en comprenant, vous prenez conscience de la tragédie que représente la maladie.
- Ne restez pas seul-e avec la maladie de votre proche. La maladie peut frapper les hommes comme les femmes. Selon les connaissances

scientifiques actuelles, elle ne peut pas être évitée, ni guérie et personne n'en porte la responsabilité. Par ailleurs, s'occuper d'une personne atteinte de démence pendant de longues années sans bénéficier d'aide, c'est se mettre soi-même en danger. Actuellement il est souvent difficile, par manque de temps ou en raison de l'éloignement géographique, de pouvoir compter sur un soutien familial ou du cercle d'amis. N'hésitez pas à vous adresser à des organismes de conseil spécialisés. L'échange avec d'autres proches dans un groupe d'entraide de l'Association Alzheimer Suisse a, selon les participants, un effet de soutien durable dans la vie de tous les jours et aide à faire face à des situations difficiles.

## Évaluation

En remplissant régulièrement les questionnaires, vous constituez une documentation non seulement sur l'évolution de la maladie, mais aussi sur le processus que vous vivez vous-même. Conservez les questionnaires et comparez-les entre eux.

Cela vous permettra de :

- / déceler suffisamment tôt les changements intervenant dans le cours de la maladie et dans le comportement de la personne malade et de réfléchir à comment y faire face ;
- / procéder de temps à autre à l'évaluation des résultats de ce que vous aviez projeté de faire ou mis en pratique ;
- / comprendre votre propre cheminement sur la base de vos indications écrites et de déceler d'éventuels signaux d'alarme ;
- / comparer l'état d'esprit de la personne malade avec le vôtre et de constater qu'il a y effectivement un rapport étroit entre les deux ;
- / recueillir de précieuses informations que vous pourrez, le cas échéant, mettre à disposition d'autres soignants.

## Sources

Braun, U., Halisch, R. Pflegeplanung als Arbeitsstil, Hannover: Curt R. Vincentz 1989 | Juchli, L. Pflegen – Begleiten – Leben, Kranke und Behinderte daheim, Ein ABC für alle Betroffenen. Basel: Reinhardt; Basel: Recom 1986

## Bibliographie

Monika Brechbühler, Ein Pflegefall in der Familie, Organisation, Entlastung, Hilfe, Verlag Beobachter 2004 | M. Schneider, Leitfaden zur Pflegeerleichterung für pflegende Angehörige. Verlag Books on Demand 2007 | Pflegend begleiten – Ein Alltagsratgeber für Angehörige und Freunde älterer Menschen. Schweizerisches Rotes Kreuz 2001 | Monika Höhn, Häusliche Pflege ... Und sich selbst nicht vergessen. PapyRossa Verlag 1995 | Günter Krämer, Alzheimer-Kranke betreuen. Trias Verlag 2001, Ratgeber Häuslicher Versorgung Demenzkranker. Schriftenreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft 2006 | Alzheimer Europe, Handbuch der Betreuung und Pflege von Alzheimer-Patienten. Thieme Verlag 2005 | Nancy L. Mace, Peter F. Rabins, Michael Martin, Der sechsunddreissig-Stunden-Tag. Die Pflege des verwirrten älteren Menschen, speziell des Alzheimer-Kranken. Hans Huber Verlag 2001 | Tom Kitwood, Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Hans Huber Verlag 2008 | Edda Klessmann, Wenn die Eltern Kinder werden und doch die Eltern bleiben. Hans Huber Verlag 2006

## Vous trouverez de plus amples informations :



au **Téléphone Alzheimer**  
**058 058 80 00**,  
lundi à vendredi,  
8h–12h et 13h30–17h



dans les fiches d'information mentionnées :  
**alz.ch/publications**



dans le bureau de consultation d'Alzheimer Suisse de votre canton



auprès du personnel soignant du service de soins à domicile ou de votre médecin



/ Alzheimer Suisse • Gurtengasse 3 • 3011 Berne  
Tél. 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch

