

Doublement étranger

La démence en contexte migratoire à la lumière de cas particuliers dans la communauté italienne

Brochure à l'intention des professionnels des structures de soins ambulatoires ou institutionnels et du travail social auprès des malades et de leurs proches

Préface du
Pr François Höpflinger

Doublement étranger

La démence en contexte migratoire à la lumière de cas particuliers dans la communauté italienne

Brochure à l'intention des professionnels des structures de soins ambulatoires ou institutionnels et du travail social auprès des malades et de leurs proches

Christa Hanetseder

GROS PLAN
SANTÉ
MIGRATION
INTÉGRATION

La Croix-Rouge suisse (CRS) est engagée de longue date dans la recherche fondamentale et le travail en mode projet sur les questions de santé, de migration et d'intégration.

Impressum

Editeur: Croix-Rouge suisse
Direction du projet: Hildegard Hungerbühler
Rédaction: Christa Hanetseder
Corédaction: Tanya Kasper Wicki
Correction de la version française: Christine Rüfenacht
Mise en page: Croix-Rouge suisse, graphic-print

Avec le soutien financier de la Fondation Lindenhof Berne

Contact et information:

Croix-Rouge suisse
Département Santé et intégration
Service Recherche et développement
Werkstrasse 18
CH-3084 Wabern

Internet:

Disponible au téléchargement en format PDF sous:

- www.redcross.ch > Actualités > Publications > Intégration sociale
- www.transkulturelle-kompetenz.ch > Themen > Migration und Gesundheit > Alter und Migration
(en allemand uniquement)
- www.migesplus.ch > Publications > Accès aux soins
- www.age-migration.ch > Savoir

Berne, avril 2014

Table des matières

Préface	7
Avant-propos	9
Remerciements	10
1. Introduction	11
1.1 La démence: un défi sociétal	11
1.2 Santé et migration	14
1.3 Pyramide des âges et démence chez la population migrante	17
1.4 Besoins dans le domaine de la recherche	18
2. Informations relatives à l'étude	20
3. Principales conclusions	22
3.1 Confirmations apportées par l'étude	22
Portrait de Giuseppe Rossi: «Rester calme en toutes circonstances!»	24
3.2 Conséquences spécifiques de la maladie chez les migrants	27
3.2.1 Conséquences pour les malades et leurs proches	27
3.2.2 Conséquences spécifiques pour les malades	30
3.2.3 Conséquences spécifiques pour les proches	32
Portrait d'Antonia Valore: «Lorsque les parents deviennent dépendants, ils vont vivre chez leurs enfants.»	36
3.3 Conclusions pour les services professionnels de santé et de soins	42
Portrait de Bigna Zeffirelli: «Ma mère a subi de nombreux coups du sort.»	45
4. Recommandations d'action spécifiques en contexte migratoire	50
4.1 Formation initiale et continue des professionnels	50
4.2 Prise en compte de l'histoire et des conditions de vie du patient	53
4.3 Besoins et demandes des migrants	53
4.4 Informations, échanges et réseaux	56

5. Exemples de bonnes pratiques	58
5.1 Offres en lien avec la nature	59
5.2 Offres artistiques	59
5.3 Villes amies de la démence	63
Bibliographie	65
Sitographie	74
Dossiers parus dans des journaux et magazines	74

Préface

La démence altère profondément la personnalité et le comportement de l'individu, de sorte qu'elle inspire de nombreuses craintes et angoisses à ceux qu'elle touche, à leurs proches, ainsi qu'au grand public. Pourtant, et bien que tel ne soit pas le cas à tous les stades de la maladie, les personnes atteintes de démence peuvent jouir d'une bonne qualité de vie dès lors qu'elles bénéficient d'une prise en charge, de soins et d'un environnement adaptés.

La musique, les odeurs, les couleurs et l'alimentation permettent souvent de les stimuler jusqu'en phase terminale. Ces stimulations doivent cependant se rattacher à leur histoire et les soins s'adapter à leur vie antérieure. Il en résulte alors une atténuation de l'angoisse, de l'agitation, de l'agressivité et des troubles du sommeil. Pour les migrants âgés, il importe ainsi que la prise en charge et les soins s'inscrivent en lien avec le milieu d'origine et le parcours migratoire du malade. Dans le cas des membres de la communauté italienne, la musique, les jeux, les odeurs et les spécialités culinaires du pays qu'ils ont connu avant de le quitter ouvrent des perspectives particulièrement prometteuses. Etant donné qu'un individu oublie moins vite sa langue maternelle (l'italien, par exemple) qu'une langue apprise ultérieurement (le français, par exemple), la communication verbale

n'est parfois possible qu'avec le concours de soignants qui parlent l'italien. Beaucoup de personnes âgées appartenant à la première génération d'immigrés ont exercé des métiers d'une grande pénibilité physique, d'où la nécessité de soins adaptés à leurs maux spécifiques. Ces hommes et ces femmes sont aussi souvent marqués par la pauvreté subie dans leur enfance. Enfin, il faut prendre en compte l'importance et le rôle capital qu'ils accordent à la famille et à leurs proches.

Les personnes âgées d'origine italienne comptent parmi la première grande génération d'immigrés ayant contribué de façon décisive au boom économique d'après-guerre, souvent pour un maigre salaire. Beaucoup se sont longtemps senties étrangères en Suisse. Si la prise en charge et les soins qui leur sont apportés en cas de démence négligent leur milieu d'origine et leur histoire, la maladie les rend doublement étrangères. L'intervention auprès de migrants atteints de démence exige par conséquent une forte sensibilité transculturelle.

La présente brochure aborde les besoins spécifiques des personnes âgées atteintes de démence qui sont originaires d'Italie. Elle adopte un angle pratique en donnant aux professionnels des pistes concrètes quant à la façon de tenir compte des exigences

particulières inhérentes aux soins et à la prise en charge de migrants. Cette publication comble ainsi un manque important. Les expériences recueillies au contact de malades appartenant à la communauté italienne ouvrent de nouvelles voies à une prise en charge transculturelle de la démence.

Pr François Höpflinger

Zurich

Avant-propos

Les proches de personnes atteintes de démence se sentent souvent démunis et dépassés. Ce sentiment peut être encore plus aigu chez des migrants souvent peu familiers du système de santé suisse.

La Croix-Rouge suisse (CRS) s'engage de longue date afin d'améliorer l'accès des migrants au système de santé et de promouvoir l'égalité des chances dans le domaine de la santé. Elle propose notamment une vaste offre de formation continue et de coaching aux institutions de santé, par laquelle elle initie des infirmiers, des médecins, et d'autres professionnels à la compétence transculturelle.

Il lui tient par ailleurs à cœur d'aider les personnes vulnérables par des offres concrètes et adaptées, raison pour laquelle elle s'intéresse aux dernières évolutions sociétales en matière de santé, de promotion de la santé, de migration et de vieillesse. Dans ce contexte, elle a financé une enquête¹ consacrée aux répercussions de la démence sur la vie des malades et de leurs proches en contexte migratoire. Cette étude a été réalisée à la lumière de cas particuliers dans

la communauté italienne, qui reste le plus important groupe de migrants en Suisse à ce jour.

La présente brochure formule des recommandations fondées sur les résultats de cette étude. Elle passe également en revue des projets innovants qui ont été déployés en Suisse ou à l'étranger et qui ont aujourd'hui valeur d'exemple.

Cette publication est destinée aux professionnels des structures de soins ambulatoires ou institutionnels et du travail social. Elle offre un tour d'horizon de l'état actuel de la science et des connaissances, diverses informations utiles, ainsi que des propositions de mesures concrètes. Elle indique enfin comment mieux soutenir et accompagner les migrants italiens atteints de démence, à domicile ou dans des établissements médico-sociaux (EMS), ainsi que les éléments à prendre en considération dans le cadre de la collaboration avec leurs proches.

Christine Kopp

Cheffe du Département Santé et Intégration
Croix-Rouge suisse, Berne

1 Kasper Wicki, 2012

Remerciements

Nous adressons ici nos plus sincères remerciements à toutes les personnes qui ont partagé leur savoir et leur expérience en participant à l'enquête, que ce soit en tant que proche de malade ou spécialiste.

Merci également à tous ceux qui nous ont permis d'établir de précieux contacts et qui ont encadré le projet par leur expertise.

Enfin, nous exprimons notre profonde gratitude à la Fondation Lindenhof Berne (fonds dédié à la santé) pour sa généreuse contribution financière.

1. Introduction

1.1 La démence: un défi sociétal

En Suisse, le troisième et le quatrième âge représentent une part croissante de la population et le système de santé se spécialise de plus en plus². Le nombre de personnes souffrant de maladies chroniques augmente et les cas de démence se multiplient.

La démence est un terme générique qui désigne une atteinte de la mémoire associée à une altération du fonctionnement cérébral. Elle est constitutive de plusieurs maladies, dont la plus connue et la plus fréquente est la maladie d'Alzheimer, qui affecte environ 50% des personnes touchées, suivie de la démence vasculaire, qui représente environ 20% des cas³. A la différence des manifestations normales du vieillissement, les tableaux tels que la maladie d'Alzheimer constituent des affections cérébrales dégénératives qui engendrent une perte d'autonomie progressive au fil de leur évolution.

La démence: une perte progressive des facultés mentales

D'après la classification internationale des maladies (CIM-10, code F00-F03), la démence est un syndrome consécutif à une affection cérébrale généralement chronique ou évolutive. Ce trouble touche de nombreuses fonctions cérébrales supérieures siégeant dans le cortex, dont la mémoire, le raisonnement, l'orientation, le langage, la faculté de jugement (aptitude à la prise de décision), ainsi que les capacités de compréhension, de calcul et d'apprentissage. La conscience n'est pas altérée.

L'affection s'accompagne en général d'autres changements tels qu'une perte de contrôle des émotions, des difficultés relationnelles (impatience, méfiance) et une baisse de motivation. Ces signes apparaissent souvent avant même que la maladie se déclare.

² Höpflinger, Bayer-Oglesby et Zumbrunn, 2011

³ Association Alzheimer Suisse, www.alz.ch > Alzheimer et autres démences (consultation le 21.5.2013)

Ce syndrome se manifeste dans la maladie d'Alzheimer, dans les troubles vasculaires cérébraux, ainsi que dans d'autres tableaux cliniques affectant principalement ou secondairement le cerveau.

Pour qu'une démence puisse être diagnostiquée, les symptômes répertoriés dans la CIM-10 doivent persister depuis au moins six mois.

La maladie d'Alzheimer touche plus de six millions d'Européens. En Suisse, 110 000 personnes sont actuellement atteintes de démence. D'après les projections, ce nombre devrait se monter à environ 300 000 d'ici à 2050⁴.

L'évolution de la maladie varie en fonction des individus. L'âge, les conditions de vie et l'état de santé général jouent ici un grand rôle⁵.

La démence confronte la société à de multiples défis. Andreas Kruse, gérontologue, explique qu'il est possible de l'aborder sous différents angles, à savoir ceux de l'éthique (conception de l'homme, dignité humaine et coresponsabilité de la société), de la psychologie (questions de qualité de vie), de la psychologie conjugée à la science infirmière (recherche de potentiel dans la maladie), de la phénoménologie (vécu, mémoire corporelle et expériences sensorielles des malades), de la médecine (description de l'étiologie, de la psychopathologie et de la pharmacologie), ainsi que du droit et de la politique (éclairage des bases juridiques et de la mission politique)⁶.

La démence engendre aujourd'hui des coûts d'environ sept milliards de CHF, qui augmenteront avec le nombre de malades⁷, ce qui en fait un véritable enjeu de politique sanitaire et sociale. Le 25 octobre 2012, le «Dialogue Politique nationale suisse de la santé» a chargé l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) d'élaborer une stratégie nationale en matière de démence. Il s'agissait ici de

4 Association Alzheimer Suisse, «Forte augmentation du nombre de malades Alzheimer – en Suisse aussi» (communiqué de presse du 15.3.2013)

5 <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07685/07688/index.html?lang=fr>

6 Kruse, 2010

7 Association Alzheimer Suisse, www.alz.ch > Société et politique (consultation le 21.5.2013)

définir des objectifs et des mesures d'amélioration concernant la prise en charge des malades ainsi que le dépistage précoce de la maladie pour la période 2014–2017. A l'heure actuelle, seuls un tiers des cas de démence sont diagnostiqués comme tels.

Les personnes atteintes de démence sont tributaires du soutien et de la solidarité de leur entourage. La qualité des soins dépend ainsi souvent de la disposition des proches à s'occuper du malade en lui offrant du temps et de l'attention. «50% des personnes atteintes de démence vivent à la maison et sont prises en charge par des proches, ce qui les soumet à rude épreuve⁸.» De fait, la maladie a de fortes répercussions sur la vie des proches, pour lesquels il importe de pouvoir recourir à un soutien extérieur⁹.

En 2012, l'Association Alzheimer Suisse a commandé un sondage représentatif en vue de l'élaboration d'une stratégie nationale en matière de démence¹⁰. La sélection des participants est intervenue selon la méthode de l'échantillonnage aléatoire stratifié¹¹ par ménage et par personne cible en Suisse romande, en Suisse alémanique et au Tessin. Aucun élément n'indique si des migrants ont participé à cette enquête, ni combien, le cas échéant. En voici néanmoins les principaux résultats:

- 60% des personnes interrogées ont indiqué avoir ou avoir eu des contacts avec des personnes atteintes de démence.
- La majorité des personnes interrogées connaissent les termes «Alzheimer» et «démence».
- La majorité des personnes interrogées s'estiment moyennement à bien informées sur la démence.

8 Association Alzheimer Suisse, www.alz.ch > Société et politique (consultation le 21.5.2013).
Voir aussi Université de Zurich, 2010

9 Domenig, 2007

10 Moor, Peng et Schilling, 2013. Voir aussi <http://www.zfg.uzh.ch/projekt/alt/demenzbaro-2012.html>

11 L'échantillonnage aléatoire stratifié consiste à subdiviser une population en plusieurs petits groupes ou «strates», parmi lesquelles un échantillon est ensuite prélevé au hasard.

- La plupart des personnes interrogées ont été capables de citer certaines manifestations de la démence.
- L'attitude manifestée à l'égard des personnes atteintes de démence se révèle en général aimable et positive.
- En cas de dépendance durable pendant leur vieillesse, les personnes interrogées préféreraient spontanément être prises en charge par leur conjoint ou par l'un de leurs enfants. Plus des deux tiers d'entre elles considèrent néanmoins une prise en charge dans une institution comme une autre option envisageable.
- Une personne interrogée sur trois s'inquiète à l'idée d'être elle-même atteinte de démence un jour.

1.2 Santé et migration

De nombreux paramètres influent sur la santé d'un individu, parmi lesquels l'âge, le sexe, le comportement alimentaire, l'activité physique et les éventuelles dépendances, mais aussi des facteurs socio-économiques tels que la formation, la profession et les revenus.

La santé des migrants est en outre déterminée par des paramètres spécifiques: le contexte et le déroulement de la migration, le statut de séjour, les conditions de vie dans le pays d'origine et dans le pays d'accueil, la génération d'immigrés à laquelle l'individu appartient, les relations familiales et sociales, les violences, traumatismes et discriminations subis, des facteurs structurels, etc. Ces éléments entretiennent une relation dynamique, se combinent et se renforcent les uns les autres¹². Le cumul de plusieurs déterminants négatifs entraîne une vulnérabilité accrue.

- Des conditions de vie et de travail physiquement, psychologiquement et/ou économiquement éprouvantes comme celles que connaissent une grande partie des migrants peuvent avoir des répercussions négatives sur la santé au

12 Kaya et Efonayi-Mäder, 2007; Wanner et Fibbi, 2005

fil du temps. Les migrants en âge de travailler souffrent ainsi plus souvent que la moyenne de douleurs somatiques spécifiques en raison de leur situation professionnelle¹³.

- Les migrants bénéficient souvent d'un accès insuffisant aux offres de soin: un fait imputable aux barrières linguistiques et à un manque de compétence transculturelle de la part des professionnels¹⁴. Des problèmes d'interaction liés à des divergences dans la perception des symptômes ainsi qu'à des attentes différentes concernant la relation entre patient et médecin peuvent également intervenir¹⁵.
- Une situation socio-économique difficile entrave l'accès aux offres de soutien existantes¹⁶.
- Il existe un lien évident entre les violences subies et la santé psychique: «Chez les migrantes et migrants victimes de violences ou de persécutions politiques dans leur pays d'origine, la probabilité de consulter pour dépression ou, plus généralement, pour un problème d'ordre psychique, est plus élevée¹⁷.»
- Les migrants sont plus fréquemment touchés par le défaut, partiel ou total, de soins psychiatriques. Ils ne sont parfois orientés vers des structures psychiatriques ou psychothérapeutiques qu'au terme de longs examens et traitements somatiques¹⁸.
- Il existe des différences entre les hommes et les femmes: «Les migrantes consultent plus souvent un médecin que les migrants, que ce soit pour des troubles physiques ou psychiques¹⁹.»
- Diverses études montrent qu'en moyenne, le vieillissement débute plus tôt chez les migrants que chez les autochtones²⁰. «L'écart entre la population

13 OFSP, 2007. Voir aussi Laschinski, 2010, p. 11 sq.

14 Domenig, 2007; OFSP, 2012, p. 21; Roser, Petry, Kleinberger et Imhof, 2013

15 Muthny et Bermejo, 2008; Schouler-Ocak, 2007

16 Weiss, 2003; Kickbusch et Engelhardt, Schouler-Ocak, 2007; Moreau-Gruet, 2013, p. 8

17 OFSP, 2012, p. 21

18 Baer et Cahn, 2009, p. 220; Muthny et Bermejo, 2008, p. 10 sq.

19 OFSP, 2012, p. 16

20 Des études allemandes montrent que la différence peut aller de cinq à dix ans (Hirsch, 2006).

autochtone et la population migrante se creuse nettement avec l'âge. La population migrante âgée a sensiblement plus de problèmes de santé que la population autochtone d'âge correspondant²¹.» Non seulement l'avancée en âge expose davantage les migrants à une dépression ou à d'autres troubles psychiques, mais ils sont aussi «unter den krankheits- und invaliditätsbedingten Frühpensionierten stärker vertreten²².»

- Une intégration compliquée dans le pays d'accueil peut contribuer à l'apparition de problèmes de santé²³. Beaucoup d'Italiens aujourd'hui âgés avaient prévu de retourner en Italie et se sont donc peu intégrés à la société suisse sur le plan linguistique, par exemple. De même, jusque dans les années 90, les autorités suisses et la société civile pensaient ces séjours temporaires et n'ont donc guère déployé d'efforts afin d'intégrer activement ces personnes: «Le droit de séjour était directement lié à l'autorisation de travail et il n'était généralement pas possible de changer d'emploi. Les travailleurs étrangers dépendaient ainsi complètement de leurs employeurs. (...) L'intégration sociale des migrantes et des migrants du travail d'Europe du Sud n'était pas prévue et la Suisse ne l'encouragea pas²⁴.»

Avec la stratégie nationale Migration et santé 2002–2013, qui a été prolongée jusqu'en 2017²⁵, la Confédération entend par conséquent promouvoir la santé des migrants et contribuer à l'égalité des chances de façon ciblée. Les différents acteurs du domaine de la santé (Confédération, cantons, communes et autres organisations) doivent développer des mesures et des projets concrets afin d'améliorer l'intégration et de promouvoir la santé des migrants. La CRS s'associe activement à ce processus.

21 OFSP, 2012, p. 17

22 Hungerbühler, 2007, p. 399

«davantage représentés parmi les personnes bénéficiant d'une retraite anticipée pour cause de maladie ou d'invalidité» (analogie avec la traduction)

23 ODM, 2006

24 Hungerbühler et Bisegger, 2012, p. 27

25 <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07685/07688/index.html?lang=fr>

1.3 Pyramide des âges et démence chez la population migrante

Depuis le milieu des années 90, les résidents étrangers permanents en Suisse représentent de façon constante plus d'un cinquième de la population. Fin 2011, cette proportion s'élevait à 22,8%²⁶. Près de la moitié des personnes nées à l'étranger qui vivent en Suisse résident dans le pays de façon ininterrompue depuis quinze ans ou plus et environ 21% depuis au moins vingt ans²⁷. 20% des migrants sont nés en Suisse. Ils appartiennent à la deuxième ou troisième génération d'immigrés.

En 2011, la population migrante se répartit de manière inégale entre les différentes tranches d'âge. Sa pyramide des âges présente des différences par rapport à celle de la population autochtone:

- 37,6% de la population étrangère se trouve dans la tranche d'âge des 20 à 39 ans (contre 23,4% des Suisses).
- 33,9% de la population étrangère se trouve dans la tranche d'âge des 40 à 64 ans (contre 36% des Suisses).
- 71,6% de la population étrangère se trouve ainsi en âge de travailler, contre 59,4% des Suisses²⁸.

Au troisième et au quatrième âge, les tendances s'inversent: 6,4% des migrants sont âgés de 65 à 79 ans (contre 14,1% des Suisses) et seulement 1,3% de 80 à 99 ans (contre 5,8% des Suisses). En Suisse, la proportion de migrants âgés va cependant augmenter dans les prochaines années²⁹.

26 OFS, 2012, p. 2

27 OFS, 2012, p. 5

28 OFS, 2012, p. 3

29 Kobi, 2008, pp. 226 sqq.

Fin 2011, les deux tiers des 139875 ressortissants étrangers âgés de plus de 64 ans étaient originaires de pays membres de l'UE-27/AELE³⁰. Plus des deux cinquièmes venaient d'Italie: les Italiens représentent ainsi le groupe de migrants âgés le plus important, aussi bien chez les plus de 65 ans que chez les plus de 80 ans³¹.

Il est probable que plusieurs milliers de ressortissants étrangers atteints de démence vivent aujourd'hui en Suisse, parmi lesquels au moins 5000 personnes d'origine italienne (naturalisées ou non) au bas mot³².

Face à ces chiffres, la démence des migrants (italiens) peut sembler un problème marginal. Or toute minimisation du problème comporte le risque que des personnes particulièrement vulnérables soient oubliées et livrées à elles-mêmes.

Des professionnels attirent par ailleurs l'attention sur le fait que la démence peut confronter les familles issues de l'immigration à des problèmes spécifiques, en particulier lorsque des proches se sentent contraints de tout mettre en œuvre afin de prendre en charge leurs parents à domicile, parfois au-delà du supportable et souvent sans aucun soutien extérieur. Cette population recourt en effet moins aisément aux offres d'aide et de répit: lorsque les barrières administratives deviennent trop importantes et qu'aucune relation de confiance ne parvient à s'installer, les migrants tendent à y renoncer³³.

1.4 Besoins dans le domaine de la recherche

D'une manière générale, les recherches sur la démence font défaut, en particulier dans le domaine des sciences sociales. S'agissant des migrants, l'état des connaissances reste sommaire. Il serait pourtant utile que les professionnels sur le terrain disposent d'éléments sur les questions suivantes:

30 OFS, 2012, p. 5

31 Hungerbühler et Bisegger, 2012, p. 20

32 Estimation établie par recoupement entre les estimations de l'Association Alzheimer Suisse et les données de la statistique des étrangers de l'Office fédéral de la statistique

33 Estimation établie par recoupement entre les estimations de l'Association Alzheimer Suisse et les données de la statistique des étrangers de l'Office fédéral de la statistique

- Comment l'accès des migrants aux offres d'information et de soins se présente-t-il dans le contexte de la démence?
- En découle-t-il des besoins spécifiques pour les malades et leurs proches? Si oui, lesquels?
- Quel est le nombre de migrants concernés?

La démence s'accompagne souvent d'autres troubles physiques ou d'une dépression. Pour que les migrants puissent être soignés correctement, ces liens doivent être établis et pris en charge à temps:

- Comment mieux assurer un diagnostic et un traitement précoces³⁴?
- Faut-il développer des procédures de test et de diagnostic spécifiques?

Il serait instructif d'étudier le recours au soutien du secteur formel (prestations du système de santé) et du secteur informel (famille, amis, voisins, réseaux sociaux, associations).

Etant donné que nombre de ces questions restent ouvertes et qu'il existe peu d'informations fiables sur le sujet, la CRS a décidé de financer une étude sur la démence en contexte migratoire à la lumière de cas particuliers dans la communauté italienne en Suisse (cf. chapitre 2)³⁵.

34 AWO, 2009; Laschinski, 2010, pp. 79 sqq.

35 Kasper Wicki, 2012

2. Informations relatives à l'étude

Objectifs: l'étude qui sous-tend la présente brochure³⁶ a été menée à la lumière de cas particuliers au sein de la communauté italienne en Suisse. Elle portait sur la connaissance et la perception de la démence, sur la manière dont les malades et leurs proches l'affrontent, sur les besoins de soutien existants, ainsi que sur la façon dont le système et les offres de soutien³⁷ sont utilisés. Elle visait également à identifier d'éventuelles lacunes, l'objectif à long terme étant de mieux informer les malades, leurs proches et leur cercle social sur la démence et les ressources disponibles, ainsi que de leur offrir une meilleure prise en charge.

Groupe étudié: parmi les migrants atteints de démence en Suisse, les Italiens constituent le groupe le plus nombreux. L'étude portait donc sur des patients issus de l'immigration italienne qui sont atteints de démence et pris en charge dans des EMS, dans une clinique spécialisée dans la démence, dans un service dit «méditerranéen» ou à domicile, que ce soit dans leur langue maternelle ou non.

Ethique et anonymat: l'anonymat a été garanti à l'ensemble des interlocuteurs et des établissements qui ont participé à cette étude. Les discussions ont par conséquent été retranscrites de sorte qu'il soit impossible d'identifier les personnes, les institutions et les régions concernées. Le projet de recherche a été soumis à l'accord des comités d'éthique compétents.

Collecte des données

a) Douze entretiens individuels avec des proches ou des personnes de référence

- **Critères de sélection:** proches soignants ou personnes de référence avec des connaissances concrètes de la maladie, des conditions de vie et de prise en charge des malades ainsi que des répercussions sur leur entourage (conjoints, enfants, amis, voisins)

36 Kasper Wicki, 2012

37 L'étude portait sur le recours au soutien du secteur formel (prestations du système de santé) et du secteur informel (famille, amis, réseaux sociaux, associations).

- **Collecte des données:** entretiens semi-directifs (basés sur un guide d'entretien) en tête-à-tête et en allemand

b) Sept entretiens individuels avec des professionnels

- **Critères de sélection:** professionnels de la gériatrie, de la gérontologie, de la psychiatrie et de la migration en Suisse alémanique (représentants de consultations Alzheimer, médecins, soignants travaillant pour les services d'aide et de soins à domicile et dans les EMS). Certaines des personnes interrogées sont elles-mêmes issues de l'immigration.
- **Collecte des données:** entretiens semi-directifs (basés sur un guide d'entretien)

c) Sondage en ligne de professionnels travaillant dans 53 EMS

- **Critères de sélection:** collecte d'adresses d'EMS en Suisse romande et en Suisse alémanique par échantillonnage aléatoire (directeurs, responsables de services de soins et soignants). Certaines des personnes interrogées sont elles-mêmes issues de l'immigration.
- **Collecte des données:** questionnaire standard en français et en allemand, soumis en ligne par l'intermédiaire de l'outil «SurveyMonkey»

Analyse: méthode d'analyse de contenu qualitative selon Mayring (2008) pour les entretiens et méthode d'analyse descriptive pour les questionnaires.

3. Principales conclusions

L'étude précédemment évoquée³⁸, dans le cadre de laquelle des proches et des spécialistes ont été consultés, confirme les résultats des recherches menées jusqu'ici sur la démence, sur son expérience par les patients et sur les répercussions de la maladie pour leurs proches, ainsi que la validité de ces résultats pour les migrants (italiens). La démence est un état aux effets caractéristiques qui, à certains égards, aggrave les difficultés des migrants.

3.1 Confirmations apportées par l'étude

Certains effets de la démence tiennent au tableau clinique qui la caractérise. Ils touchent de la même façon l'ensemble des malades et de leurs proches, qu'il s'agisse de Suisses ou de migrants.

Symptômes spécifiques

La maladie se caractérise notamment par l'apparition de troubles de la mémoire, de la communication et de la parole ainsi que de l'orientation spatio-temporelle. Elle évolue souvent de façon insidieuse.

Symptômes concomitants

La maladie se manifeste aussi souvent par des angoisses, une agitation, des troubles du sommeil, un comportement agressif et des dépressions.

Difficultés à gérer le quotidien

Habillage, toilette, travaux domestiques, courses, etc. sont autant d'activités pour lesquelles le malade est de plus en plus tributaire de l'aide d'autrui.

Activité physique et loisirs

Ce que les malades ont envie de faire dépend non seulement de leur état de santé du moment, mais aussi de leur vie antérieure, de leurs habitudes, de leur profession et de leurs passe-temps. Il faut veiller à ce qu'ils gardent une activité physique et diverses occupations.

38 Kasper Wicki, 2012

Difficultés de communication

Les proches éprouvent parfois des difficultés à comprendre ou à interpréter correctement ce qu'expriment les malades verbalement et, surtout, non verbalement.

Sollicitation et assistance des proches soignants

Les malades sont pris en charge par leurs (belles-)filles, mais aussi et surtout par leurs épouses, c'est-à-dire par des femmes d'un certain âge, qui ont pour la plupart 70 ans et plus. Ces proches soignants sont soumis à une forte sollicitation, qui les mène fréquemment aux limites de leurs capacités physiques et émotionnelles. L'avenir, le changement et la disparition de l'être aimé les effraient. Ils connaissent une profonde tristesse, dressent le bilan du temps partagé avec le malade. Il importe qu'ils soient formés aux tâches de prise en charge qu'ils assument et relayés à temps par des services professionnels.

Compatibilité entre vie professionnelle et prise en charge d'un proche

La prise en charge intensive d'un malade est difficilement compatible avec les contraintes de la vie professionnelle.

Portrait de Giuseppe Rossi: «Rester calme en toutes circonstances!»

Né en 1934, Giuseppe Rossi³⁹ grandit dans une ville du nord de l'Italie, au sein d'une fratrie de 11 enfants. Pendant la Deuxième Guerre mondiale, sa famille connaît des années de privations, marquées par la faim. Giuseppe apprend le métier de scieur et arrive en Suisse en 1956, où il trouve un emploi dans le canton de Zurich. Deux ans plus tard, il rencontre Maria, également italienne, mais qui a grandi en Suisse et ne parle pas l'italien. Tous deux se marient en 1961. Deux fils naissent de leur union, avec lesquels ils rendent régulièrement visite aux membres de la famille restés en Italie. Ils se sentent bien en Suisse: parfaitement intégrés dans leur milieu professionnel ainsi qu'à la vie du village, ils sont très appréciés autour d'eux et entretiennent une vie sociale très riche, avec un cercle d'amis composé aussi bien d'Italiens que de Suisses. Toute la famille est naturalisée en 1977. En 1999, Giuseppe prend sa retraite. Lui et son épouse profitent de leur temps libre, voyagent et continuent de participer activement à la vie du village.

A 73 ans, Giuseppe commence à connaître quelques problèmes de santé (infection rénale, diabète). Sa concentration baisse. A la chorale, il ne comprend manifestement plus les textes des chants. Deux ans plus tard, ses réflexes ne sont plus suffisants pour la prolongation de son permis de conduire, d'autant que le vieil homme éprouve des difficultés à s'orienter dans tout nouvel environnement.

Maria Rossi: *«C'est venu comme ça, tout doucement. On ne veut pas le croire, c'est tout simplement inconcevable!»*

Suite à deux mauvaises chutes, Giuseppe se retrouve à l'hôpital, où il subit une batterie d'examens. Les médecins diagnostiquent une maladie d'Alzheimer débutante. Les années suivantes, son état de santé se dégrade: il abandonne ses activités de loisirs, a de moins en moins envie d'apporter son aide au jardin ou à la maison. Son rayon d'action diminue, il dort beaucoup et reste souvent assis sans bouger dans un fauteuil devant la télévision.

39 Tous les noms ont été changés.

Maria Rossi: *«Il reste assis là, comme ça, sur sa chaise... Lui qui était si actif! J'ai longtemps eu du mal à l'accepter, cela m'a toujours fait beaucoup de peine. L'immobilisme, la passivité: ce n'est pas mon mari!»*

Son épouse essaie de le stimuler en lui proposant des jeux et des exercices mnémotechniques, ou encore en chantant avec lui des chansons italiennes dont il connaît encore les paroles par cœur. Il dit souvent qu'il doit partir au travail.

Maria Rossi: *«Je lui demande pourquoi il faut qu'il aille travailler. Alors, il me répond qu'il doit gagner de l'argent... Pour lui, il n'y a que le travail qui compte!»*

Giuseppe peut de moins en moins se passer du soutien total de son épouse. Pourtant, elle aussi connaît des problèmes de santé: voilà plusieurs années qu'elle marche avec deux cannes et en 2010, elle est hospitalisée suite à une attaque. Des voisins s'occupent alors de Giuseppe. Des amis les épaulent aussi et accomplissent des démarches auprès des services d'aide et de soins à domicile, qui viennent désormais deux fois par semaine chez les Rossi. Le vieil homme accepte bien le personnel soignant.

Maria Rossi: *«Quand le service d'aide et de soins à domicile vient, je peux aller faire des courses. Sinon, je ne peux pas sortir. Je ne le laisse jamais seul, car je n'ai pas l'esprit tranquille. [...] Ces jours-là, son charme d'antan refait surface. Je suis toujours ravie de voir comme il rit avec ces femmes. Elles lui apportent du changement et cela me fait du bien, à moi aussi.»*

Ses fils, belles-filles, petits-enfants et amis accompagnent Maria lorsqu'elle souhaite sortir ou faire des courses. Des amies la relaient également auprès de son époux. En 2011, le couple emménage dans un appartement avec ascenseur. Ce changement se révèle difficile pour Giuseppe: complètement désorienté, le vieil homme veut sans cesse «rentrer à la maison» et s'enfuit régulièrement. Au fur et à mesure que la maladie progresse, de nouvelles limitations apparaissent: il ne parvient plus à s'habiller seul ni à suivre les conversations et réagit très vivement au bruit. Il traverse par ailleurs des phases de déprime, au cours desquelles il refuse de se lever. Parfois, il en vient même à ne plus supporter ce que dit sa femme.

Maria Rossi: «Lorsque je parle un peu trop fort, il devient agressif. Ce n'est pas normal: il n'a jamais été comme ça, avant. Mais maintenant, avec la maladie, il faut rester calme en toutes circonstances!»

Recommandations de Maria Rossi, épouse d'un malade

«Il faut aussi penser à soi, s'occuper de soi. Lorsque quelque chose nous tient à cœur, il faut le faire, ne pas renoncer.»

«Il faut confier son conjoint à d'autres de temps en temps. On a tendance à se croire indispensable. C'est faux: mon mari apprécie le changement!»

3.2 Conséquences spécifiques de la maladie chez les migrants

D'après les proches et les professionnels interrogés, la maladie aggrave la situation des migrants à différents égards. La démence confronte toutes les personnes touchées à l'expérience d'une perte douloureuse. Elle peut ainsi raviver l'expérience de pertes traumatisantes constitutives de leur biographie ou de leur parcours migratoire. Ces migrants deviennent alors doublement étrangers: non seulement la maladie les rend étrangers à eux-mêmes («perte» d'eux-mêmes et de leurs proches), mais elle réveille les expériences (aussi bien positives que négatives) et les éventuelles pertes essuyées à des étapes antérieures de leur vie. Les années passées dans leur pays d'origine, leur exil, leur statut d'étranger, l'éloignement et tous les sentiments associés à ce vécu ressuressissent.

Certaines conséquences de la maladie touchent par conséquent les migrants d'une manière particulière ou avec davantage d'intensité.

3.2.1 Conséquences pour les malades et leurs proches

Tabouisation et peur de la stigmatisation au sein de la communauté italienne

Certains professionnels et proches interrogés expliquent que les maladies qui affectent le fonctionnement cérébral ou la santé psychique sont très tabouisées dans certaines régions d'Italie, où la maladie est parfois considérée comme la conséquence d'une malédiction ou comme une punition. En pareil cas, il se révèle très difficile d'en parler ouvertement. Les symptômes sont alors niés, tus ou occultés.

Souvent, les malades se retirent de la communauté (club de «boccia», chorale ou autres cercles où les migrants entretenaient des contacts avec leurs pairs). L'occultation vise à les préserver ainsi que leur famille de l'exclusion, d'une mise au ban par certains de leurs amis. D'après une infirmière très expérimentée dans la prise en charge de patients originaires d'Italie, il arrive fréquemment que les proches des malades souhaitent ménager la famille restée en Italie, la tenir à l'écart du chagrin et des problèmes, d'autant plus qu'elle ne pourrait pas être d'un grand secours du fait de son éloignement.

L'épouse (suisse) d'un malade: *«Les frères de mon mari qui vivent en Suisse n'ont pas dit à leur frère ni à leur sœur restés en Italie que mon mari n'est plus avec nous... Leur nièce, qui vit en Suisse, a aussi perdu son fils âgé de 25 ans. C'était il y a deux ans et rien ne leur a été dit à ce sujet non plus.»*

Les malades et leur entourage immédiat restent ainsi seuls face à leurs angoisses et à leur détresse, ce qui les expose à un risque de surmenage accru. L'attitude protectrice qui consiste à garder les problèmes pour soi et à ne pas informer correctement ou complètement les autres peut d'ailleurs se manifester à l'égard du malade lui-même.

La fille d'une malade: *«Nous avons dit à ma mère qu'elle était un peu distraite et que le docteur lui avait prescrit ces comprimés contre les pertes de mémoire.»*

D'après les professionnels, la maladie et la mort sont entourées d'un tabou qui complique beaucoup l'accompagnement en fin de vie, lequel est du coup quasi impossible à aborder.

Importance de la bonne contenance

Les professionnels et les proches d'origine suisse constatent que certains Italiens ont profondément intériorisé une attitude qui consiste à toujours faire bonne figure, à ne pas laisser transparaître ses faiblesses et à garder la face quoi qu'il advienne. Ils pensent que les malades et leurs proches ont honte de leurs sentiments de faiblesse, si bien qu'il leur est très difficile de se confier.

L'épouse (suisse) d'un malade: *«Ils disent toujours que tout va bien. «Oui, oui, tout va bien!» [Elle rit.] Je ne sais pas pourquoi... Ils ont dû apprendre ça quand ils étaient petits! D'ailleurs, leur mère a toujours été comme ça, à dissimuler les problèmes... «Figura, figura, facciamo figura!» Tout va pour le mieux dans le meilleur des mondes... Ce qui se passe vraiment ne regarde pas les gens. Les problèmes ne sortent pas de la famille.»*

Méconnaissance de la maladie

Les signes avant-coureurs et les symptômes précoces de la maladie restent longtemps incompris et sont parfois interprétés à tort comme des manifestations normales du vieillissement. Il existe une méconnaissance de l'évolution de

la maladie ainsi que des difficultés ou des défis qui en émaillent généralement le cours, mais aussi des aides existantes et des différentes possibilités susceptibles d'apporter un répit.

Un gériopsychiatre: *«Les familles souffrent. Elles ignorent ce qui se passe, pourquoi la personne change, pourquoi elle devient bizarre, agitée ou agressive, par exemple. Les familles souffrent énormément, parfois pendant deux ou trois ans, et elles prennent durablement en charge le malade jusqu'à ce que la gériopsychiatrie prenne le relais.»*

Méconnaissance du système de santé suisse

Les connaissances du système de santé, des services d'information et de conseil, des offres d'aide et de répit (services de transport, de livraison de repas et de visite), des possibilités de soutien financier et des groupes d'entraide sont souvent sommaires, ce qui peut amener les proches soignants à mettre en place une aide trop tardivement. La relation de confiance avec le médecin se révèle capitale: il est plus facile d'aller chercher une aide médicale lorsqu'un contact a déjà été établi.

L'épouse d'un malade: *«Il faut savoir qu'ils ne vont pas chez le médecin ou chez le dentiste comme ça: il faut qu'ils le connaissent bien!»*

Il est par ailleurs caractéristique que des membres de la famille (ou d'autres personnes) accompagnent le malade lors de ses visites médicales dès les premiers stades de la maladie.

Problèmes linguistiques

Les Italiens qui arrivent aujourd'hui à un certain âge n'ont généralement pas appris le français ou l'allemand de façon suffisamment poussée et n'ont pas été encouragés activement en ce sens par leurs employeurs suisses ni par les autorités, ce qui rend la communication difficile. D'abord, les malades de la première génération d'immigrés et leurs conjoints ne parviennent souvent pas à s'exprimer ni à décrire leurs maux et leurs attentes avec suffisamment de précision. Ensuite, ils comprennent mal ou de façon trop imparfaite les termes scientifiques et les explications des médecins ou du personnel soignant, ce qui donne vite lieu à des craintes ou à de la méfiance. Dans ces conditions, le terrain est propice aux malentendus.

Rejet des institutions (pour personnes âgées)

Certains migrants se montrent sceptiques, voire hostiles à l'égard des EMS, souvent du fait de l'image négative associée à ces structures dans leur pays d'origine. La prise en charge des personnes âgées est en général considérée comme le devoir de leurs enfants devenus adultes, aussi bien par les premières que par les seconds. Les malades souhaitent rester le plus longtemps possible à domicile. Lorsque l'accueil dans une institution de prise en charge ou de soins devient incontournable, il est source de craintes chez le malade et d'un véritable dilemme chez les proches – du moins dans un premier temps et surtout lorsque les enfants se sentent «redevables» du fait de la contribution considérable que leurs parents ont apportée à l'ascension sociale de la deuxième génération. Des conflits surviennent parfois entre les membres de la famille:

Mme V. (fille d'une malade): *«J'étais tellement furieuse. Je n'arrivais pas à comprendre qu'ils [ses frères] veuillent se délester si vite de notre mère. Cela m'est apparu comme un abandon. Ou tout du moins, comme un manque d'égards pour elle: on s'en débarrasse, et c'est fini. Je me sentais encore plus coupable, car en fait, j'aurais voulu autre chose pour elle.»*

3.2.2 Conséquences spécifiques pour les malades

Diagnostic tardif

Etant donné que les personnes touchées mettent parfois beaucoup de temps à consulter un médecin, la pose du diagnostic se trouve différée. Les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne demeurent longtemps incomprises, ce qui retarde la mise en place d'aides et de thérapies spécifiques. La prise en charge des symptômes intervient alors tardivement.

Perte de la parole

Il arrive fréquemment qu'en perdant progressivement la parole, les malades perdent non seulement leurs éventuelles connaissances en français ou en allemand, mais aussi la maîtrise de l'italien standard. Ils recommencent parfois à parler le dialecte de leur enfance et de leur région d'origine, que leurs proches ne comprennent souvent pas eux-mêmes, ce qui complique encore la communication verbale et peut accentuer le sentiment de solitude, ainsi que le repli sur soi.

M. B. (fils d'un malade): «*Mon père avait aussi un rendez-vous avec la logopédiste. A la fin, il a dit qu'il n'irait plus. Il a refusé d'y aller parce qu'il se rendait compte qu'il n'arrivait plus à parler correctement.*»

Reviviscence d'expériences constitutives de la vie et du parcours migratoire

Les jeunes années marquées par la pauvreté, la faim, la guerre, la fuite et un dur labeur, ainsi que les expériences difficiles vécues ensuite au cours de la migration (rejet, statut de séjour précaire en tant que saisonnier, conditions de travail aliénantes, exclusion sociale, disparition de membres de la famille) peuvent être ravivées au cours de la maladie. La personne est alors en proie à des préoccupations et à des angoisses incomprises ainsi qu'à une détresse qu'accroissent encore la baisse de ses capacités mnésiques et cognitives ainsi que sa difficulté à s'exprimer.

Multiplcité des problèmes de santé

Les personnes touchées souffrent souvent d'autres pathologies découlant de la vie professionnelle (physiquement) éreintante qui a été la leur. Les médecins indiquent en effet que certaines maladies concomitantes de la démence ne tiennent pas uniquement à l'âge avancé des patients, mais résultent aussi de leurs conditions de vie antérieures. Beaucoup de malades ont en effet exercé des métiers d'une grande pénibilité physique, sources de maux précoces. Cette multimorbidité complique encore leur vie et leur prise en charge.

Nostalgie du cadre de vie familial

Les malades peuvent ressentir un besoin accru d'entretenir les us et coutumes de leur pays d'origine (cuisine italienne, plaisir de se rassembler au sein de la communauté, jeux et activités de loisirs typiques tels que la «boccia», certains jeux de cartes ou la pratique commune du chant autour du répertoire italien). Ce désir de préserver le passé et les repères familiaux peut encore compliquer l'entrée dans un EMS si celui-ci ne répond pas suffisamment à ces aspirations. Toute rupture avec les habitudes alimentaires peut ainsi entraîner des problèmes d'alimentation et de santé, mais aussi une agressivité ou des dépressions.

Mme R. (fille d'une malade): «Ma mère veut partir d'ici à tout prix. Elle veut son appartement. Elle croit qu'elle peut encore avoir un appartement à elle – à Lugano, bien sûr, même si elle n'a jamais vécu là-bas. [...] Tout ce qu'elle veut, c'est partir à Lugano, où elle a séjourné pendant la guerre et les vacances.»

Mobilité réduite

Le rayon d'action est restreint. Les voyages lointains (pour se rendre dans le pays d'origine, par exemple) deviennent impossibles en raison de problèmes de mobilité et d'orientation parfois importants. Ce type de déplacements exigerait sinon des mesures d'accompagnement lourdes, qui excèdent souvent les possibilités (financières ou autres) des familles. Cette situation peut accentuer la tristesse et la perte ressenties.

Conséquences d'une vie de labeur en tant que migrant

Les migrants qui exerçaient des métiers peu rémunérés perçoivent de faibles rentes. Comme pendant leur carrière professionnelle, ils sont contraints de vivre dans de petits appartements au confort spartiate (salles de bains étriquées, absence d'ascenseur, cuisines exiguës, quartiers passants et souvent bruyants), ce qui complique beaucoup leur quotidien et leur prise en charge. Ils n'ont pratiquement aucun moyen de bénéficier d'offres de répit supplémentaires (services d'aide et de soins à domicile ou de livraison de repas), de transformer leur logement ou de déménager dans un lieu adapté, d'autant que beaucoup consacraient une partie de leur salaire à soutenir leurs proches restés en Italie ou à se faire construire une petite maison au pays dans l'espoir d'y revenir un jour, ressources qui leur font à présent défaut.

3.2.3 Conséquences spécifiques pour les proches

Des attentes et une pression fortes

De nombreux proches indiquent qu'ils souhaitent assurer la prise en charge et les soins à domicile – et que tel est également ce qui est attendu d'eux.

M. C.: «Avec mon père, nous nous sommes toujours épaulés. Nos relations sont comme ça. A chaque fois que j'ai eu besoin de quelque chose, il a été là.»

Lorsqu'il avait besoin de quelque chose, j'étais là aussi. Tout a toujours très bien marché comme ça. Alors, s'il a besoin de moi maintenant, pourquoi devrais-je lui dire non? J'y vais et je fais ce qu'il ne peut pas faire. Ça va de soi.»

Les professionnels notent que les proches assument ce devoir avec un dévouement qui peut parfois les pousser jusqu'à l'épuisement. Lorsqu'ils finissent par confier le malade aux bons soins de quelqu'un d'autre, ils éprouvent souvent des sentiments de culpabilité, de honte ou d'échec, même si leur soulagement est tangible. Cependant, il leur est généralement très difficile de parler de ce ressenti, auquel peut alors s'ajouter un sentiment d'isolement.

Problème de l'interprétariat

Chez le médecin, lors des séances de thérapie ou dans les structures de soins, les proches assurent souvent le rôle d'interprètes, ce qui peut les mettre dans une situation délicate. D'abord, ils sont eux-mêmes victimes de la maladie de leur père ou de leur mère, dont la souffrance leur cause des soucis, des inquiétudes ou des angoisses. Ensuite, ce rôle les expose à des conflits de loyauté, car ils cherchent parfois à préserver le malade de certaines informations. Enfin, il ne s'agit généralement pas de professionnels: ils ne comprennent pas tous les termes médicaux ni toutes les explications et leur traduction manque par conséquent de précision. Ils se trouvent ainsi souvent dépassés, tant sur le plan technique que d'un point de vue émotionnel.

Surmenage lié à la prise en charge s'ajoutant à la vie professionnelle et familiale

Si les proches soignants sont des enfants de malades, ils ont généralement aussi leur propre famille à charge, ainsi qu'une vie professionnelle. De mauvaises conditions de travail, un employeur peu compréhensif, l'absence de possibilités d'aménagement (de leurs horaires de travail ou de leur domaine d'intervention, par exemple), voire le risque de perdre leur emploi peuvent aggraver leur situation, d'autant qu'ils taisent souvent les charges qu'ils assument. Il peut en résulter un dilemme parfois perçu comme insoluble, l'impression de se trouver dans une impasse et un sentiment de désespoir. Les proches soignants sont ainsi exposés à des problèmes de santé et à des dépressions d'épuisement. Ils peuvent manifester colère et impatience, ce qui engendre alors des situations à risque pour les malades.

Mme B. (épouse d'un malade): *«J'étais complètement seule face à tout ça. A la fin, j'étais tellement à bout de nerfs que je craignais le pire... J'avais peur de le frapper.» (Elle se met à pleurer)*

Les enfants des proches soignants sont également affectés par la situation, car leurs parents ont moins de temps et d'énergie à leur consacrer.

Aspects économiques

Lorsque le malade doit être pris en charge sur une période prolongée, les proches soignants (des femmes, en général) décident parfois de réduire leur activité professionnelle pour se consacrer à cette tâche. Cette décision a des conséquences financières, puisque le foyer perd des revenus, d'une part, et que les futures rentes et prestations AVS du proche soignant s'en trouvent diminuées, d'autre part.

Le recours aux services d'aide et de soins à domicile intervient plus tôt quand les prestations de ces derniers sont prises en charge par la caisse-maladie.

Absence de formation à la prise en charge des malades.

Les proches sont rarement formés à leurs tâches de soignants. Ils manquent de connaissances sur l'évolution et les manifestations comportementales de la maladie, ainsi que sur les stratégies et les techniques de soin (pour assurer les transferts, par exemple). Dès lors, le surmenage et les sentiments d'insuffisance, d'impuissance et de colère s'intensifient, avec des répercussions sur le patient susceptibles d'entraîner une cascade de comportements et d'expériences fâcheux.

Immobilité

Les proches soignants ne possèdent pas toujours le permis de conduire, surtout lorsqu'il s'agit de femmes d'un certain âge. La situation se complique encore en cas de moyens financiers limités et de méconnaissance des éventuelles offres permettant de se déplacer à faible coût – des circonstances qui peuvent encore accentuer l'immobilité des malades et de leurs proches.

Une dame âgée doit se rendre chez le médecin avec son mari atteint de démence, qui peine à marcher. Or l'arrêt de bus se trouve trop loin de leur domicile pour qu'ils puissent emprunter les transports en commun et elle ne sait pas conduire. Il faudrait donc qu'elle et son mari se déplacent en taxi, ce que leur situation financière ne permet pas. La femme doit par conséquent prier ses voisins de les conduire chez le médecin – à contrecœur, car elle ne veut pas devenir un fardeau pour eux.

Portrait d'Antonia Valore: «Lorsque les parents deviennent dépendants, ils vont vivre chez leurs enfants.»

Antonia Valore naît en Sicile en 1922, au sein d'une fratrie de quatre enfants. Elle suit la scolarité obligatoire, puis reste chez ses parents, qu'elle aide dans les tâches ménagères. Pendant la guerre, la famille manque d'argent, mais Antonia ne trouve pas de travail.

En 1953, elle arrive en Suisse, où une usine l'embauche et où elle rencontre Mario, un maçon italien. Tous deux se marient et donnent naissance à trois enfants. Étant donné qu'Antonia et Mario travaillent beaucoup, leurs deux aînés passent leurs premières années en Sicile, chez les parents d'Antonia. Malheureusement, la mère de celle-ci sombre dans la démence. Mario et Antonia reprennent alors leurs enfants avec eux et mènent par la suite une vie de famille harmonieuse. Ils peuvent compter sur la serviabilité de leurs enfants, et en particulier de leur fille. Antonia et Mario parlent mal l'allemand.

Dans les années 70, ils deviennent grands-parents et entretiennent d'étroites relations avec leurs enfants et petits-enfants, d'autant plus que certains de leurs amis et connaissances quittent la Suisse, ce qui réduit leur cercle de relations. Tous deux passent beaucoup de temps ensemble.

Lara Agosti-Valore: «Ils étaient tout le temps ensemble, partout. Elle n'a pas souvent été seule, dans sa vie.»

Mario part en retraite anticipée au bout de 30 ans d'activité, puis Antonia prend sa retraite, elle aussi. Outre l'AVS et les prestations complémentaires, le couple bénéficie du soutien financier de sa fille.

Au fil du temps, leur état de santé se dégrade. Leur fille les accompagne chez le médecin, leur prête un soutien moral et joue le rôle d'interprète.

Lara Agosti-Valore: «Mon père et ma mère étaient toujours ensemble, même chez le médecin. Nous y allions toujours à trois.»

Suite à une opération, l'un des yeux d'Antonia se couvre d'un voile blanc. Complexée, celle-ci refuse de sortir. Vers 60 ans, elle commence à souffrir de pertes de mémoire qui s'accroissent peu à peu.

Lara Agosti-Valore: *«Parfois, je lui demandais quelque chose et elle ne s'en souvenait plus. C'est arrivé de manière insidieuse, très insidieuse.»*

Lara emmène sa mère chez le médecin, qui soupçonne d'abord une dépression. Malgré quatre mois de traitement par antidépresseurs, l'état d'Antonia se dégrade. Des examens complémentaires sont alors effectués. Le médecin diagnostique une maladie d'Alzheimer, mais la fille ne révèle pas à la mère la nature de son mal.

Lara Agosti-Valore: *«J'ai voulu la protéger. Alors, j'ai gardé pour moi les choses les plus graves. Chez nous, on ne parlait jamais de la maladie, de la mort ni de choses intimes. C'était un petit tabou entre nous.»*

Antonia parvient encore à accomplir pendant quelque temps certaines tâches ménagères telles que la lessive et la cuisine. Les autres corvées sont prises en charge par son mari, sa fille et sa belle-fille. La vieille dame devient cependant de plus en plus confuse, refuse de se laver et veut toujours porter les mêmes vêtements, ce qui embarrasse beaucoup son mari.

Lara Agosti-Valore: *«Mon père était désespéré. Il ne savait plus quoi faire, mais il ne nous a rien dit pendant longtemps pour ne pas nous ennuyer.»*

Les enfants finissent par entreprendre des démarches auprès des services d'aide et de soins à domicile afin que leur mère bénéficie de soins corporels quotidiens et que des repas soient livrés au domicile de leurs parents.

Dans les années 90, la mise en évidence d'une tumeur contraint Mario à des hospitalisations répétées. Antonia séjourne par conséquent chez sa fille. Elle rend visite à son mari à l'hôpital, mais sa démence ne lui permet pas vraiment de comprendre ce dont il souffre. Elle devient de plus en plus dépendante et son état nécessite une prise en charge de plus en plus lourde, surtout la nuit. Lara héberge alors aussi temporairement son père. Sa charge s'en trouve considérablement accrue, si bien que les médecins lui conseillent de chercher un EMS de

toute urgence. Elle n'ose pourtant pas en parler à ses parents et prie le médecin de bien vouloir le faire à sa place.

Lara Agosti-Valore: *«Parce que si c'est moi qui en parle, mon père aura l'impression d'être abandonné. Il pensera peut-être que je ne veux pas aider ou recueillir mes parents. Ce n'est pas dans notre mentalité... Chez nous, les Italiens, lorsque les parents deviennent dépendants, ils vont vivre chez leurs enfants, en principe. Lorsque l'un ne peut plus les accueillir, ils vont chez l'autre, et ainsi de suite...»*

Antonia refuse catégoriquement d'aller vivre dans un EMS ou dans un appartement pour personnes âgées.

Lara Agosti-Valore: *«Dès que ma mère a entendu le mot «foyer», elle s'est braquée. Elle ne voulait pas y aller. Elle voulait habiter chez moi. Elle disait à mon père: «Tu n'as qu'à y aller, toi! Moi, je reste à la maison!» Alors qu'en fait, elle en avait davantage besoin que lui...»*

Mario décède en 2008. Sa disparition cause un immense chagrin à son épouse, dont l'état de santé se dégrade considérablement. Lara refuse de mettre sa mère dans un foyer à ce moment-là. La vieille dame passe quelque temps chez ses fils, mais la situation n'est pas viable. Plusieurs solutions envisagées par ses enfants n'aboutissent pas parce que trop coûteuses, mais les fils finissent par trouver une place dans un foyer de religieuses et par s'imposer.

Lara Agosti-Valore: *«J'étais tellement furieuse. Je n'arrivais pas à comprendre qu'ils veuillent se délester si vite de notre mère... Cela m'est apparu comme un abandon, comme un manque d'égards pour elle: on s'en débarrasse, c'est fini et on n'en parle plus! Je me sentais encore plus coupable.»*

Antonia obtient une chambre individuelle dans un service accueillant des religieuses devenues dépendantes, mais peine à s'adapter à son nouveau lieu de vie. Si le personnel la traite avec affection, elle n'aime pas la nourriture qui lui est servie.

Lara Agosti-Valore: *«Ma mère n'était pas habituée à cette nourriture et à ce nouveau mode de vie, dans un lieu où elle n'avait de surcroît aucun repère. Nous, les Italiens, nous n'avons pas l'habitude de souper d'un café complet, par exemple...»*

La communication verbale ne fonctionne pas toujours très bien non plus. Le comportement bruyant de la vieille dame perturbe les repas, de sorte qu'elle doit garder la chambre. Elle se retrouve souvent seule et ne participe pas aux activités du foyer.

Lara Agosti-Valore: *«Si on ne la sortait pas, elle restait tout le temps là, à croupir, en quelque sorte. C'était très difficile.»*

Quelques mois plus tard, Antonia peut recommencer à partager ses repas avec les autres pensionnaires. Elle s'intègre peu à peu au groupe. Ses enfants et petits-enfants, qui viennent fréquemment lui rendre visite, lui offrent un poste de radio et des CD. Lorsqu'elle entend de la musique, la vieille dame entonne parfois de vieilles chansons, que le personnel soignant chante avec elle.

Lara Agosti-Valore: *«Cela lui apporte un peu de bonheur sur le moment, mais dès qu'elle se retrouve seule, ses démons resurgissent, la peur revient. Elle vit mal la solitude!»*

Sans sa fille, Antonia perd tous ses repères, ce qui est source de conflits.

Lara Agosti-Valore: *«Ils voulaient m'interdire de lui rendre visite et de venir la chercher. Ils m'ont rendue responsable de son incapacité à s'adapter. Ils n'ont pas compris la situation et nos excellentes relations...»*

Pour occuper un peu Antonia, sa fille effectue des démarches afin qu'elle bénéficie d'un service de visite. Ces efforts se soldent toutefois par un échec en raison des barrières linguistiques. Une Italienne prend ensuite le relais pour assurer des visites hebdomadaires. En 2010, la vieille dame est finalement transférée dans un service spécialisé au sein d'un EMS proche du domicile de sa fille.

Lara Agosti-Valore: *«D'un côté, nous étions contents, mais de l'autre, nous étions inquiets, car chaque changement nécessite une adaptation et peut entraîner de nouvelles pertes de mémoire...»*

L'espoir qu'Antonia sorte de sa solitude est comblé: elle partage une chambre avec une autre pensionnaire et s'habitue d'autant mieux aux autres résidents et à ses nouveaux soignants que quelques-uns parlent l'italien.

Sa fille déplore toutefois certains points.

Lara Agosti-Valore: *«J'ai parfois le sentiment que ça ne marche pas parce qu'ils ne comprennent pas ma mère... L'italien reste le principal problème.»*

L'engagement de Lara est tel qu'il la mène parfois aux limites de sa résistance.

Lara Agosti-Valore: *«J'étais anéantie. J'ai perdu sept kilos en quelques semaines... A cause du poids que tout cela représentait, psychologiquement. Ces allers et retours entre l'hôpital, le foyer et la maison; les enfants, la famille, moi malade, ma mère à un endroit, mon père à un autre... Et puis, veiller à ce que mon père ne sache pas qu'il souffre d'un cancer...»*

Recommandations de Lara Agosti-Valore, fille de patiente

«Il est important que les proches soignants soient relayés et soulagés dans la prise en charge et les soins qu'ils assurent, surtout lorsqu'ils sont eux-mêmes malades.»

«Dans les foyers, le principal problème de communication tient à la langue: si aucun membre du personnel soignant ne parle l'italien, il est possible de mettre en place un service de visite avec un intervenant capable de s'exprimer dans la langue souhaitée.»

«Il importe aux proches que les foyers aient des horaires de visite assez souples, compatibles avec les contraintes du quotidien.»

«Le séjour dans un foyer coûte très cher. Une déduction du prix des repas non pris au foyer les jours où la famille vient chercher le résidant serait une aide, sur le plan financier.»

3.3 Conclusions pour les services professionnels de santé et de soins

Services d'aide et de soins à domicile

Trois aspects peuvent poser problème dans le cadre du recours à des services d'aide et de soins à domicile:

1. Communication linguistique: si les collaborateurs qui assurent la prise en charge ou les soins ne parlent pas l'italien, les échanges sont compliqués. En pareil cas, il est extrêmement difficile de transmettre des informations ou des instructions correctes, ainsi que de prendre en compte les demandes du malade.
2. Changements de personnel fréquents: le malade et ses proches sont souvent pris en charge par différents intervenants du fait de l'organisation et des processus de travail en place.
3. Réalisation de soins (intimes) par des personnes étrangères, surtout du sexe opposé: les patients perçoivent souvent ces interventions comme des intrusions, voire des abus.

Qu'ils interviennent isolément ou s'additionnent, ces facteurs nuisent à l'instauration d'une relation de confiance et d'un sentiment de sécurité, compromettant ainsi encore davantage les repères et la stabilité mentale du patient, voire accentuant son insécurité et son angoisse.

Etablissements médico-sociaux

La majorité des professionnels interrogés estiment que la qualité des soins, de la prise en charge et des relations est aussi bonne pour les migrants italiens que pour les autres résidents. La perception qu'ils ont de leur travail se révèle ainsi beaucoup plus positive que le jugement porté sur leurs prestations par les proches des malades. De fait, les EMS sont encore peu à même de répondre aux besoins spécifiques des patients issus de l'immigration (italienne):

1. Problèmes liés au manque de personnel et aux charges administratives considérables qui pèsent notamment sur les prestataires de soins: dans cette situation, il est difficile de tenir compte des demandes individuelles des patients. Certains proches déplorent qu'il leur reste à peine le temps de bavarder et de s'attarder un peu.
2. Services d'interprétariat: le recours à des services d'interprétariat communautaire professionnels reste très exceptionnel, ce qui engendre divers problèmes de communication, malentendus et réticences (lors de l'administration de médicaments, par exemple). Il n'existe quasiment aucune formation à la communication non verbale ou à un langage des signes. Le surmenage des proches qui jouent souvent le rôle d'interprètes et les problèmes qui en découlent ont d'ores et déjà été abordés précédemment.
3. Méconnaissance de l'histoire personnelle et sociale du patient: le personnel médical et soignant sait généralement peu de choses sur l'histoire collective et personnelle vécue par les Italiens dans leur pays et en Suisse, de sorte que certains modes de comportement sont mal interprétés et donnent lieu à des réponses inadaptées.
4. Composition du personnel: si les EMS emploient des personnes d'origines diverses, celles-ci parlent souvent une autre langue que l'italien. Il existe un manque de formation à la compétence transculturelle.
5. Prise en compte insuffisante de besoins spécifiques: les EMS qui proposent une offre spécifique (alimentation familiale, jeux, activités de loisirs, magazines, programmes de télévision, etc.) aux patients (italiens) restent minoritaires et les services «méditerranéens» sont rares. La présence des proches est parfois considérée comme abusive et gênante. Il n'est pas toujours possible de répondre aux demandes d'aide spécifiques (pour s'habiller élégamment, se maquiller ou sortir, par exemple).

Médecins

1. Multilinguisme: il existe un manque de médecins capables de parler l'italien.
2. Manque de spécialistes: il existe une pénurie évidente de spécialistes qualifiés et de gériopsychiatres pour traiter la démence chez les Italiens qui en sont atteints.

Portrait de Bigna Zeffirelli: «Ma mère a subi de nombreux coups du sort.»

Bigna Zeffirelli naît en 1922 dans le nord de l'Italie, au sein d'une famille de quatre enfants où elle grandit dans des conditions extrêmement modestes. Jeune fille, elle aide beaucoup ses parents aux tâches ménagères. Elle se marie très tôt, mais son mariage est un échec. A l'époque, la pression sociale n'autorise pas le divorce. Elle quitte donc le village pour s'installer à proximité de la frontière suisse, qu'elle franchit en 1953. Bigna ne parle toutefois pas l'allemand et ne possède que quelques mots de français. Elle travaille d'abord dans une usine, puis comme couturière. Malgré ses nombreux amis et connaissances en Suisse, l'Italie lui manque beaucoup et elle retourne chaque année dans sa famille pour les vacances. A Berne, elle fait un jour la connaissance de Pierre, un Suisse romand. Tous deux tombent amoureux, mais la famille du jeune homme n'accepte pas Bigna, comme l'explique sa fille:

Marina Pastorini-Zeffirelli: *«Dans les années 50, la situation était difficile. Les Italiens étaient aussi rejetés que les Kosovars ou les Noirs aujourd'hui. Ma mère n'a jamais été vraiment acceptée, si bien qu'elle a développé une véritable aversion pour ce pays.»*

Bien que Bigna et Pierre aient une fille, ils ne se marient pas et n'emménagent pas ensemble. Bigna confie d'abord l'enfant à une pouponnière, puis à des parents nourriciers. Lorsque la fillette atteint l'âge de 4 ans, sa mère la reprend avec elle, mais ne dit rien de son existence à sa famille. Quand Marina émet le souhait de rencontrer celle-ci, elle est sommée de patienter:

Marina Pastorini-Zeffirelli: *«Jusqu'à ce que j'atteigne l'âge de 15 ans environ, personne ne connaissait mon existence, en Italie. Si les membres de la famille de ma mère m'avaient posé des questions, ils se seraient rendu compte qu'elle ne leur avait pas dit toute la vérité...»*

La relation entre Bigna et Pierre se dégrade de plus en plus. Les relations sont également tendues avec Marina. Tous trois ne cessent de se disputer.

Le frère aîné de Bigna tombe malade et décède à l'âge de 38 ans. Deux mois plus tard, elle perd sa mère, puis son plus jeune frère et sa sœur, qui périssent

dans des accidents de voiture au cours des années suivantes. Ces disparitions successives la laissent seule et désespérée. Elle traverse une véritable crise existentielle.

Ses relations avec sa fille se dégradent, à tel point que Marina emménage chez son père au début de sa formation, avant de partir quelque temps à l'étranger. Si Pierre garde le contact avec Bigna, il s'installe chez une autre femme, qu'il finit par épouser.

Bigna vit seule et parle toujours très mal l'allemand. Pierre et sa mère continuent de l'aider dans ses démarches administratives. Après son départ à la retraite, elle vit de l'AVS et de prestations complémentaires. Plusieurs de ses amis décèdent ou retournent au pays, ce qui accentue encore son sentiment de solitude et son isolement. Ne parvenant plus aussi facilement que par le passé à nouer de nouvelles amitiés, elle se retrouve souvent seule chez elle et regarde la télévision.

Vers 75 ans, Bigna souffre de pertes de mémoire importantes. Ces troubles n'échappent pas à sa fille, qu'une voisine alerte de surcroît après avoir constaté que la vieille dame peine à gérer son argent. Lorsque Marina aborde le sujet avec sa mère, celle-ci l'éconduit.

Marina Pastorini-Zeffirelli: *«Ma mère pensait sûrement qu'il s'agissait de petits oublis liés à l'âge. Elle a tout nié en bloc. J'ignorais à quel point cette maladie est grave et insidieuse...»*

De plus en plus inquiète de la situation, Marina fait examiner sa mère par le médecin de famille, puis à l'hôpital. Il s'avère que Bigna est atteinte de la maladie d'Alzheimer, diagnostic qu'elle refuse et qui plonge sa fille dans une profonde tristesse.

Marina Pastorini-Zeffirelli: *«J'ai le sentiment que c'est l'isolement qui a déclenché cette maladie lorsque ma mère n'avait pratiquement plus d'amis pour la stimuler.»*

Bigna est agitée, nerveuse. Elle a des trous de mémoire et éprouve de plus en plus de difficultés à parler. Sa fille l'aide à s'acquitter des courses et des tâches ménagères. Pendant trois ans, les services d'aide et les soins à domicile veillent chaque jour aux soins corporels. Une livraison de repas est également mise en place par la suite, mais l'état de Bigna se dégrade et ses voisins se plaignent des dérangements qu'elle occasionne.

Les médecins et le personnel soignant de la clinique de jour conseillent à sa fille de se renseigner auprès de Pro Senectute. Celle-ci visite alors plusieurs EMS.

Marina Pastorini-Zeffirelli: *«Il m'a été difficile d'entamer ces démarches. Elles me donnaient l'impression de vouloir me débarrasser de ma mère, de vouloir me décharger d'un fardeau. Mais j'ai essayé tant de choses avant d'en arriver là...»*

Bigna possède peu d'argent. Sa fille met sa situation financière à plat, règle les formalités administratives et prend en main la gestion de ses affaires par procuration. Cela l'amène à rassembler de nombreux documents et informations personnels.

Marina Pastorini-Zeffirelli: *«Cela s'est révélé très difficile pour moi. Ma mère n'a jamais rien voulu me confier à son sujet, ce qui a beaucoup compliqué les choses.»*

La vieille dame est malheureuse, ne fait confiance à personne, ne livre aucun élément la concernant et se replie de plus en plus sur elle-même. Sa fille en souffre et entreprend une thérapie pour traverser plus sereinement cette période difficile, pendant laquelle elle aurait aimé être relayée (par un service bénévole ou une personne italophone, par exemple) dans la prise en charge de sa mère.

En 2004, Bigna est admise dans un centre réservé aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Malgré ses connaissances limitées en allemand, elle parvient à se faire comprendre du personnel, qui la traite avec beaucoup de respect.

Marina Pastorini-Zeffirelli: *«Les soignantes l'aiment beaucoup et essayent de lui parler en italien. Elles baragouinent, mais apparemment, ma mère est contente.»*

La fille est soulagée d'avoir trouvé un bon établissement, même si elle a toujours mauvaise conscience et se reproche de ne pas s'occuper suffisamment de sa mère.

Marina Pastorini-Zeffirelli: *«Dans ces cas-là, j'appelle le personnel soignant et je leur dis que je n'oublie absolument pas ma mère, mais que je ne peux pas travailler, m'occuper de mon père chez lui, de ma fille chez moi et de ma mère là-bas... Il faut que je partage mon temps entre quatre endroits différents...»*

Bigna participe à un atelier de cuisine. En dehors de cette activité, elle n'entretient guère de contact avec les autres résidents, car elle n'est plus vraiment réceptive à autrui.

Marina Pastorini-Zeffirelli: *«Je crois que cela lui fait du bien d'être avec d'autres personnes malgré tout, car la solitude lui a toujours pesé.»*

La vieille dame aime se promener dans le jardin d'hiver ou dans le vaste parc, même en fauteuil roulant. Sa fille vient la voir tous les quinze jours et lui téléphone chaque semaine. Toutes deux parlent en italien et entretiennent de bonnes relations. Pierre rend également visite à son ancienne compagne jusqu'à ses 85 ans, même si l'état de celle-ci l'affecte énormément. Atteint d'un cancer, il finit cependant par mettre un terme à ces rencontres qui l'éprouvent beaucoup, physiquement et psychologiquement.

Bigna est aujourd'hui âgée de 89 ans. Ces dernières années, elle a beaucoup changé: elle a de nombreuses absences et ne parle plus beaucoup.

Marina Pastorini-Zeffirelli: *«Elle a complètement changé de personnalité. Avant, elle était pleine de vie, c'était même quelqu'un de très agité. Maintenant, elle est devenue très calme, elle ne dit pratiquement plus rien.»*

La vieille dame perd de plus en plus la mémoire et ne reconnaît plus sa fille, bien que «cette personne» lui soit quelque part familière et qu'elle apprécie toujours

ses visites. Marina perçoit aussi régulièrement une certaine tristesse chez sa mère, mais il lui semble que globalement, la maladie a eu des effets positifs sur le bien-être psychique de celle-ci.

Marina Pastorini-Zeffirelli: *«Ma mère laisse désormais davantage de place aux sentiments: elle arrive à me tenir la main, c'est agréable. Avant, quand je voulais la prendre dans mes bras, elle se pétrifiait, devenait glaciale. En fait, je trouve notre relation plus belle qu'avant!»*

Recommandations de Marina Pastorini-Zeffirelli, fille de malade

«En vieillissant, il est important d'avoir un médecin de famille avec lequel on entretient de bonnes relations. En cas de soupçon de démence, il faut s'en remettre à lui sans tarder. Le médecin veille alors à nous fournir de premières informations et à nous orienter vers un service de dépistage si nécessaire.»

«Pour obtenir une bonne place dans un établissement spécialisé, il faut présenter une demande suffisamment tôt. Pour ces démarches, il est possible d'être assisté par des travailleurs sociaux. Dans l'intervalle, des solutions de prise en charge peuvent être mises en place à domicile. Le malade peut aussi bénéficier d'une offre de vacances qui assurera du même coup un répit à ses proches.»

4. Recommandations d'action spécifiques en contexte migratoire

Les résultats précédemment évoqués permettent de formuler diverses recommandations quant aux prestations de conseil, de prise en charge et de soins destinées aux migrants italiens atteints de démence et à leurs proches.

4.1 Formation initiale et continue des professionnels

L'accompagnement de patients, et tout particulièrement de migrants, atteints de démence exige des connaissances et des formations continues spécifiques. Car au-delà des aspects purement techniques, il s'agit de s'intéresser et de s'ouvrir à l'inconnu et à la nouveauté: «Es braucht Interesse, Geduld und das Bemühen, den Fremden zu verstehen⁴⁰.»

Spécialisation

Il faut des médecins au bénéfice d'une formation spécifique à la démence chez les migrants (italiens), qui soient capables de procéder à des examens de dépistage dans la langue maternelle des patients. Il convient d'adapter les tests et les questionnaires de dépistage existants ou d'en établir de nouveaux.

Formation en gériatrie et en gériatrie

Le cas des migrants atteints de démence doit être abordé dans le cadre des formations spécialisées en gériatrie et dans la spécialisation en gériatrie.

40 Leyer, 1994, in: Domenig, 2007, p. 178

«comprendre ce qui nous est étranger requiert beaucoup d'intérêt, de patience et d'efforts.»
(analogie avec la traduction)

Compétence transculturelle

Il faut des équipes de soignants, des travailleurs sociaux et des médecins au bénéfice d'une formation en compétence transculturelle⁴¹.

Les professionnels doivent acquérir des connaissances sur la migration et l'intégration, sur les vécus et les conditions de vie propres à la migration, sur le racisme et la discrimination, sur les maladies psychiques et les traumatismes qui apparaissent en contexte migratoire, ainsi que sur les diverses formes d'organisation sociale, avec leurs similitudes et leurs différences. La diversité doit être sciemment cultivée et considérée comme un atout⁴².

Cette acquisition de savoir doit être globale et activer des processus cognitifs, émotionnels et sociaux.

Compétences en communication

Les professionnels doivent être réceptifs à ce qu'expriment les migrants de façon verbale ou non verbale, et y répondre. Leur action doit être dictée par l'empathie et la réflexion.

Compétences linguistiques

Il faut des professionnels capables de parler l'italien. Dans le cas contraire, le recours à des interprètes communautaires professionnels s'impose pour les entretiens importants, car il permet de soulager les proches et d'assurer que le contenu de la discussion soit traduit de façon correcte et exhaustive.

41 www.transkulturelle-kompetenz.ch; Kayser et Kläui, 2010; Bühlmann, 2010

42 Liewald, 2012

Interprétariat sur place

- Service d'interprétariat de Caritas
www.caritas-luzern.ch/info@dolmetschdienst.ch
- INTERPRET
Association suisse pour l'interprétariat communautaire et
la médiation interculturelle, www.inter-pret.ch
coordination@interpret.ch, 031 351 38 28
- www.aoz.ch/medios 044 415 66 90

Service national d'interprétariat téléphonique

- 0842 442 442

Offres thérapeutiques

Le travail thérapeutique doit absolument comporter des formes d'expression créatives et non verbales (peinture expressive, poterie et modelage, bricolage, jardinage, danse, activité physique, etc.).

Coaching transculturel/développement de l'organisation

Il faut mener une réflexion sur l'organisation du travail et du quotidien avec des formateurs au bénéfice d'une formation spécifique, que ce soit dans le cadre de coachings individuels, de coachings d'équipes ou de prestations de conseil aux établissements.

Médiation

Face à des situations complexes ou conflictuelles, il convient de faire appel à des médiateurs professionnels.

- Centre de compétence pour les conflits interculturels (Tikk)
044 291 65 75, info@tikk.ch, www.tikk.ch
- Service psychosocial (PSD) de l'AOZ
044 415 66 99, psd@aoz.ch

4.2 Prise en compte de l'histoire et des conditions de vie du patient

Pour une prise en charge prometteuse des migrants atteints de démence, une place centrale doit être accordée à la discussion et au recueil de la biographie. Cette démarche aide les malades et leurs proches à traverser ces phases en leur donnant du sens et à les inscrire dans leur parcours de vie: «Die Narration, die Erzählung, ist der Versuch, die Realität, vor allem die Zeitlichkeit und die eigene Sterblichkeit, besser zu verstehen⁴³.»

Prise en compte de l'histoire du patient

Les médecins, les travailleurs sociaux, les soignants et le personnel des EMS doivent s'enquérir avec intérêt et précision de l'histoire du patient, en posant des questions ouvertes. Il importe de laisser la place à un récit libre de son enfance et de sa jeunesse, de son histoire familiale et professionnelle, des expériences et événements marquants de sa vie, ainsi qu'à l'évocation des valeurs qui lui tiennent à cœur. Les photographies et les commentaires auxquels elles donnent lieu permettent souvent d'obtenir des informations particulièrement significatives.

Prise en compte de l'histoire de la migration

Pour pouvoir comprendre l'état du patient dans une perspective globale et identifier les possibilités de soutien et d'encouragement spécifiques à son endroit, il faut connaître les motifs de son émigration, son expérience de l'immigration, ses conditions de vie et de travail, ainsi que son intégration ou son isolement dans le pays d'accueil.

4.3 Besoins et demandes des migrants

Les expériences sensorielles qui sont associées au début de la vie et qui font le sel de l'existence enrichissent le vécu. Elles peuvent avoir un effet apaisant et contribuer à une vieillesse épanouie, comme le décrit Nathan Zach dans l'un de ses poèmes:

43 Del Vecchio, Good et al., 1994, in: Domenig, 2007, p. 179

«La narration, le récit, est une tentative de mieux comprendre la réalité, et en particulier la temporalité et la condition d'être mortel.» (analogie avec la traduction)

«(...) und dieses wundervolle Alter / ist gut und streichelt noch / den alten Mann auf dem Balkon, der wartet / auf die Berührung alten Winds, den Anblick / alter Sterne, alten Meers⁴⁴.»

Service «méditerranéen»

Dans les EMS, les communautés méditerranéennes permettent aux malades de se repérer et de s'intégrer plus facilement au sein de l'institution. Les éléments familiaux qui se rattachent aux expériences vécues pendant l'enfance et la jeunesse jettent des ponts entre le présent et le passé, soulageant ainsi à la fois les patients et l'institution.

Alimentation

Les cuisines des EMS, le service de livraison de repas proposé par l'aide et les soins à domicile et les services traiteurs externes doivent adapter leurs menus au goût méditerranéen ou les compléter par des plats méditerranéens au choix, d'autant que les autres personnes apprécient souvent cette cuisine, elles aussi.

Continuité des soins

Qu'il s'agisse de soins ambulatoires ou hospitaliers, il faut examiner de plus près la possibilité que le patient soit au maximum pris en charge par les mêmes soignants. Il est indispensable que ces derniers parlent l'italien.

Coopération avec les proches

Les proches accompagnent souvent le patient chez le médecin ou viennent lui rendre visite dans l'EMS et se préoccupent de son bien-être. Ils doivent par conséquent être informés et être consultés et impliqués dans la planification des différentes étapes. Il faut considérer et exploiter leur présence comme une ressource.

Conseil des proches

Le conseil juridique et financier revêt une grande importance. Les proches doivent être informés sur la maladie et sur son évolution de manière à la fois précise et parlante. Ils doivent obtenir des réponses à leurs questions. En cas de

44 Zach, 2013, p. 57

«(...) Cet âge merveilleux est doux. Sur le balcon, il berce encore le vieil homme qui attend la caresse du vent d'antan, la vue des étoiles et de la mer d'autrefois.» (analogie avec la traduction)

besoin, il faut les mettre en contact avec d'autres services de conseil ou attirer explicitement leur attention sur certaines offres (offres de répit, psychothérapie, services sociaux, livraison de repas, etc.).

Il faut mettre en place des groupes d'entraide afin qu'ils puissent échanger avec d'autres personnes concernées.

Temps

Il faut accorder suffisamment de temps à l'écoute, à la discussion et aux explications.

Elargissement de l'offre de loisirs

Il faut aménager une salle de musique (pour l'écoute, la pratique d'instruments, le chant, etc.) et un coin pour jouer à la «boccia», proposer des jeux de cartes italiens («scopa»), des moments dédiés à des activités physiques et à la danse, des émissions de télévision et des quotidiens italiens, etc. Tous les résidants peuvent bénéficier de ces offres, qui élargissent ainsi l'espace de vie des autres personnes au sein de l'établissement. Il se peut également que certains pensionnaires possèdent des compétences particulières dont ils aimeraient faire profiter les autres.

Service de transport

Il convient de faire appel à des chauffeurs parlant la langue maternelle du patient.

Vacances

Il faut proposer des séjours (en Italie, par exemple, voire dans la région d'origine des patients) avec une prise en charge professionnelle, assurée dans la langue maternelle du patient.

Directives anticipées

La CRS propose des prestations de conseil et d'accompagnement en italien pour l'établissement de directives anticipées, qu'elle peut ensuite garder en dépôt.

Renseignements administratifs gratuits (en italien):

0800 99 88 44 (du lundi au vendredi, 8–12), www.direttive-anticipate.ch

Foi et spiritualité

Il faut assurer des messes en italien ou un autre accompagnement pastoral et aménager un endroit calme dédié à la prière, au recueillement et à la méditation.

4.4 Informations, échanges et réseaux

Informations

Les guides, brochures, DVD et dépliants disponibles en italien auprès de l'Association Alzheimer Suisse doivent être remis de manière ciblée aux patients atteints de démence et à leurs proches, si possible dans le cadre d'un entretien de conseil. Il convient aussi d'attirer l'attention des associations de migrants sur l'existence de ces supports.

Manifestations

Des professionnels peuvent parler de santé, de la maladie et de l'organisation du quotidien à des non-initiés lors de conférences et de séminaires. Il faut cependant veiller à aborder ces sujets sur un ton léger, non anxiogène.

Annonces de manifestations

Il faut annoncer les manifestations intéressantes dans les quotidiens, les magazines spécialisés, les journaux et bulletins paroissiaux, les agendas des associations de migrants, etc.

Sites Internet

Il faut mettre en lumière les offres de financement et de soutien existantes sur des plates-formes Internet.

Les plates-formes existantes doivent être développées afin de communiquer sur différents sujets et de créer des réseaux.

Organisations de migrants

Il faut entretenir un contact et des échanges permanents avec les associations de migrants sur les sujets d'actualité concernant la migration. Une concertation avec ces dernières s'impose aussi en vue de recenser les besoins des migrants âgés et d'élaborer des projets communs tels que la création de groupes pour assurer des services de visite (en italien), l'organisation d'après-midi (italiennes) pour tous chaque mois, la visite d'associations de migrants, etc.

Il faut également établir et entretenir des contacts avec des médecins et des prêtres de la région parlant l'italien et les mettre en relation avec le public.

Création de points de rencontre

Il faut prendre en main l'organisation du travail bénévole au sein des associations afin de soutenir les familles touchées.

Il faut créer des cafés destinés aux personnes âgées (aussi bien suisses qu'issues de l'immigration), où seront diffusées des informations sur la santé, la maladie et la prévention.

Il faut créer des groupes dédiés à la pratique de certaines activités de loisirs telles que la marche, la danse, le chant, le théâtre, la cuisine, etc.

5. Exemples de bonnes pratiques

Les exemples qui figurent ci-après mettent en lumière des projets novateurs, qui intègrent d'ores et déjà résolument les migrants ou qui leur sont ostensiblement ouverts.

Il existe par ailleurs de nombreux projets qui sont excellents, mais qui omettent les besoins des migrants ou qui ne les visent pas de façon ciblée.

Recommandations pour le lancement de nouvelles offres

- Penser d'emblée aux migrants.
- Intégrer des interprètes ou proposer l'offre dans la langue maternelle des migrants.
- Promouvoir l'offre de façon bien visible au sein des organisations de migrants, dans les centres communaux et sur Internet.
- Entretenir la collaboration avec les organisations ou associations de migrants et tenir compte de leurs suggestions

La liste suivante n'est pas exhaustive: il s'agit d'innovations et de voies nouvelles ou éprouvées qui, par leur caractère exemplaire, peuvent inspirer d'autres projets.

5.1 Offres en lien avec la nature

Jardinage

Les activités physiques et de plein air favorisent la santé psychique. Il ressort d'une nouvelle étude suisse⁴⁵ que le jardinage a un effet salutaire avéré chez les personnes atteintes de démence.

Les migrants italiens sont majoritairement originaires de régions rurales. Beaucoup d'entre eux ont également cultivé un jardin ouvrier en Suisse. Le jardinage peut par conséquent les renvoyer à des éléments familiers et constituer pour eux une activité à la fois sensorielle et porteuse de sens.

La présence de plantes, d'arbres, de cours d'eau, de sculptures et de petits sentiers est source de diverses expériences sensorielles (ombre et lumière, formes et couleurs, senteurs, etc.) et crée ainsi un environnement stimulant, comme au foyer Sonnweid de Wetzikon (ZH)⁴⁶, spécialisé dans l'accueil de personnes atteintes de démence.

Ferme

Un projet repose sur une ferme pédagogique, où le contact avec les animaux favorise les échanges entre des enfants et des personnes atteintes de démence. Il est déployé en direction de nombreux migrants, interpellés par des relais multiplicateurs et des fiches d'information en plusieurs langues⁴⁷.

5.2 Offres artistiques

«Aufgeweckte Kunst-Geschichten» (Des histoires de l'art bien vivantes)

Il s'agit de l'intitulé de visites stimulantes que le musée d'art moderne de Zurich propose aux personnes atteintes de démence et à leurs proches. Les visiteurs

45 Föhn et Dietrich, 2013. Voir aussi Schneiter-Ulmann, 2010

46 www.sonnweid.ch. Le foyer Sonnweid propose diverses offres aux malades et à leurs proches. Il a notamment développé une formation spécialisée pour l'accompagnement des personnes atteintes de démence, ainsi qu'un guide sur la démence.

47 www.berlin.de/ba-friedrichshain-kreuzberg/verwaltung/org.bzbmbuero/demenz.html

sont accompagnés jusqu'à une œuvre d'art choisie, puis construisent une histoire ensemble, sous la direction d'un spécialiste⁴⁸.

Une offre de ce type doit absolument être ouverte aux migrants (avec le concours d'interprètes ou de guides parlant l'italien) et mise en avant au sein des organisations de migrants, ainsi que dans les autres points de rencontre.

«*Generationen im Museum – GiM*» (Génération au musée)

Ce nouveau projet de l'Académie des générations entend favoriser les rencontres intergénérationnelles. Son objectif consiste à mettre en contact des personnes qui ne se seraient pas rencontrées autrement (parce qu'elles ne se connaissent pas, parce qu'elles ont des modes de vie différents ou parce qu'elles n'appartiennent pas à la même génération), ainsi qu'à encourager le dialogue dans des lieux inhabituels, pour enrichir la vie de chacun⁴⁹.

Pour ces manifestations désormais à développer, les médiateurs culturels doivent absolument penser aux personnes atteintes de démence, qu'elles soient ou non issues de l'immigration.

Visites guidées pour personnes atteintes de démence

Considérant que les musées s'adressent à tout le monde, y compris aux personnes porteuses de handicaps, le musée d'histoire naturelle de Winterthur propose des visites de groupe gratuites, au cours desquelles les visiteurs partent à la découverte de la faune, caressent plumes et pelages, discutent animaux domestiques et écoutent des chants d'oiseaux. Pendant la pause, des choses longtemps enfouies remontent à la surface et certains parviennent à parler de leurs animaux familiers ou de leur enfance à la ferme⁵⁰.

Accueil de personnes atteintes de démence au musée

Au musée Wilhelm-Lehmbruck⁵¹, la contemplation d'œuvres d'art par des personnes atteintes de démence est une réalité quotidienne depuis 2007. La

48 www.zfg.uzh.ch. Organisation et inscriptions auprès du centre de gérontologie de l'Université de Zurich, en coopération avec le musée d'art moderne de Zurich, l'Association Alzheimer du canton de Zurich, la clinique psychiatrique de Kilchberg, la commune de Horgen et le centre médico-social d'Entlisberg (ville de Zurich)

49 www.generationen-im-museum.ch

50 www.natur.winterthur.ch

51 www.lehmbruckmuseum.de/?page_id=99

médiation culturelle et les visites spécialement conçues à l'intention de ce public visent à stimuler le vécu émotionnel des malades et à réveiller leur créativité.

Il est par ailleurs à noter qu'un projet de recherche porte sur «la manière dont l'espace de communication sociale et d'implication culturelle qu'est le musée peut permettre à des personnes atteintes de démence de réaliser des expériences individuelles et collectives en lien avec leur potentiel spécifique⁵².» Il s'agit ici de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie, des compétences d'action et de l'intégration sociale, ainsi que d'obtenir des éclaircissements sur les moyens didactiques à élaborer ou à développer pour la médiation culturelle.

«Blickwechsel» (Changement de regard)

Dans le cadre de ce projet⁵³, des personnes atteintes de démence produisent des œuvres d'art sous la direction d'un artiste. Une exposition de ces œuvres est ensuite organisée, avec un programme d'accompagnement destiné à un large public. «D'un point de vue artistique, la démence recèle un potentiel de création et d'originalité. Les personnes qui en sont atteintes peuvent enrichir l'art. Leurs lignes tremblotantes, leur lenteur, leur hésitation, leur humour décalé et leur vécu sont autant d'aspects qui confèrent une beauté singulière à cet art.»

Ateliers de peinture expressive

Au foyer Sonnweid⁵⁴, Renate Sulser anime des ateliers destinés à des patients atteints de démence, auxquels la peinture donne un moyen d'expression. Ils peuvent ainsi représenter et s'approprier leurs états d'âme: «Les personnes atteintes de démence ont des compétences affectives extrêmement développées», constate cette art-thérapeute diplômée⁵⁵.

«Singende Krankenhäuser» (Hôpitaux chantant)

Cette offre de formation continue a pour but de rendre des mélomanes aptes à animer des offres bénéfiques aux personnes âgées dans le domaine du chant.

52 www.i-ser.de/projekte.php (échéance du 1.5.2012 au 30.4.2015)

53 www.demenzfreundliche-kommunen.de/projekte/blickwechsel-perspektiven-von-kunst-und-demenz/kontakt

54 www.sonnweid.ch

55 Wenger, 2012, p. 27; Sulser, 2010

«Le chant et la musique constituent des formes d'expression intrinsèques à la nature humaine et communicatives, surtout lorsque les mots viennent à manquer. Nous souhaitons que les personnes âgées, leurs proches et leurs soignants puissent éprouver leur pouvoir fédérateur⁵⁶.»

«Café dansant»

Bouger avec entrain et en harmonie avec d'autres personnes fortifie les muscles et le cerveau, procure une plus grande joie de vivre, crée des contacts, exige et favorise à la fois empathie, communication et coordination. A Zurich, la *Tanzmamsell*⁵⁷ invite pour un «café dansant» où passent des succès d'autrefois invitant au plaisir retrouvé de leur écoute, à la danse et au bien-être.

Points de rencontre à bas seuil

Cafés Alzheimer

Le premier a ouvert à Lugano en 2011, le deuxième à Bellinzone en 2012 et le troisième à Locarno en octobre 2013⁵⁸. Ces cafés permettent à des malades et à leurs proches de se retrouver une fois par mois autour d'un café et d'une part de gâteau dans un cadre convivial, avec un fond musical. Ils proposent des interventions sur la santé et la maladie, les aides financières, les dépistages, etc. Ces rencontres sont ainsi l'occasion d'aborder des thèmes importants en toute simplicité. Les participants peuvent émettre des suggestions de thèmes à traiter et prendre part aux discussions.

Café «Hand in Hand»

Dans la Hesse, ce café offre un lieu de rencontre aux malades, à leurs proches et à tous les habitants, quel que soit leur âge. «Ce café tenu par des bénévoles accueille les personnes atteintes de démence avec les souhaits, les centres d'intérêt et les aptitudes qui sont les leurs, afin qu'elles puissent entretenir des liens sociaux. La population rurale est sensibilisée par un travail d'information et de

56 www.singende-krankenhaeuser.de et le prospectus «*Singende Krankenhäuser, Weiterbildung Schweiz 2013*». Voir aussi les offres de formation continue de Curaviva (www.curaviva.ch)

57 www.alz-zuerich.ch/Veranstaltungen. Il s'agit d'une manifestation organisée par l'Association Alzheimer de Zurich, en collaboration avec l'hôpital de la ville de Waid. Voir également Bundi, 2011.

58 www.alz.ch/ti/offerti/eventi (consultation le 11.7.2013)

relations publiques [...]. Un groupe de bénévoles met en relation différents groupes d'acteurs et entretient une culture fondée sur l'entraide et la participation responsable⁵⁹.»

InfoMobil

Pour les 25 ans de l'Association Alzheimer Suisse, ce bus a entrepris une tournée de toutes les sections cantonales, où il effectue des haltes d'au moins deux jours⁶⁰. Lors de son passage, des bénévoles informent la population sur l'offre locale de prestations en faveur des personnes atteintes de démence, diffusent des brochures d'information et organisent des manifestations touchant un large public (conférences, tables rondes, etc.).

5.3 Villes amies de la démence

Depuis quelques années, il existe en Allemagne des Villes amies de la démence. Ce mouvement entend encourager «l'aide aux personnes atteintes de démence, la valorisation de leurs ressources et de leurs aptitudes, ainsi que leur intégration à la vie publique⁶¹.» Il porte avant tout sur un «engagement de type partenarial, ainsi que sur la création de réseaux et le partage des responsabilités entre l'Etat, les communes, les professionnels, les bénévoles et tous les citoyens». Quarante-vingts initiatives locales ont d'ores et déjà été soutenues dans toute l'Allemagne⁶². Des scientifiques comme Thomas Klie⁶³ réclament d'ailleurs des communes capables d'entourer les malades.

Un travail d'information innovant

Du «maire à l'intervenant prodiguant des conseils en matière de soins sur place», différents cercles de personnes (passants dans des zones piétonnes, policiers, collaborateurs des transports en commun, vendeurs des boutiques et grands magasins, etc.) sont informés et sensibilisés à la démence par des moyens classiques (supports d'information, stands, etc.) et innovants (sketches, pièces de théâtre, actions diverses) dans le cadre de campagnes et de séries de

59 <http://www.alzheimer-mr.de> (ou www.demenzfreundliche-kommunen.de/projekte/caf -hand-hand)

60 Bulletin pour les membres de l'Association Alzheimer Suisse, N  11, Printemps 2013, p. 2

61 www.demenzfreundliche-kommunen.de (consultation le 2.7.2013). Voir aussi Wenger, 2011, p. 41

62 Il existe aussi des projets similaires en Grande-Bretagne, en Autriche et en Belgique (cf. Initiative des fondations europ ennes sur la d mence (EFID), «*Living well with Dementia in the Community*»).

63 Wenger, 2012

manifestations ciblées. Ces publics font ensuite preuve de davantage de compréhension au contact des malades et savent mieux aborder les personnes confuses qu'ils sont amenés à rencontrer.

Parrainages

Un projet de parrainages⁶⁴ vise à assurer que les malades puissent participer à la vie sociale aussi longtemps et aussi naturellement que possible. Les bénévoles qui interviennent dans ce cadre suivent des cours spécifiques afin de jouer le rôle de parrain ou de marraine et de défendre les droits des malades, qu'ils accompagnent également à diverses manifestations (cafés dansants, expositions, conférences, services religieux, etc.).

Réseau et pilotes démente

Les réseaux existants (communautés d'habitation, bureaux de quartier, commerçants, organisations d'entraide et de proches) se rapprochent et s'élargissent. Diverses personnes (concierges, serveurs de cafés, bénévoles assurant un service de visite, etc.) sont formées pour devenir «pilotes démente». Lorsque celles-ci remarquent une personne désorientée ou désemparée, elles peuvent ainsi réagir rapidement et proposer une aide dans un cadre clair. «Grâce à la collaboration avec les généralistes et les spécialistes de Spandau, l'accès précoce au diagnostic, au traitement et à la prise en charge psychosociale s'améliore. Les personnes atteintes de démence peuvent ainsi rester à domicile et participer à la vie de la commune plus longtemps⁶⁵.»

64 www.demenzinitiative.de

65 www.demenzfreundliche-kommunen.de/projekte/demenz-netz-berlin. Voir aussi «SHARE – Active Aging and Solidarity between Generations in Europe» (www.share-project.org, consultation le 14.8.2013)

Bibliographie

Altınışik, S. (2011). *Versorgungsprobleme von älteren Migrantinnen und Migranten am Beispiel der Demenzdiagnostik*. Centre de gériatrie aiguë et de rééducation précoce de la clinique Neuperlach de Munich. Cycle de conférences «Migrationserfahrung und Demenz», Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. et Alice-Salomon-Hochschule Berlin, 9 juin 2011.

Bundesverband Arbeiterwohlfahrt (AWO). (2011). www.awo.org > Beratung und Hilfe > Migration

Baer, N. et Cahn, T. (2009). Troubles psychiques. In: Meyer, K.: *La santé en Suisse. Rapport national sur la santé*. Berne: Huber, pp. 211–230.

Becker, S. (2000). Ältere Migranten. In: Becker, S., Veelken, L. et Wallraven, P.K. (Ed.) (2000). *Handbuch Altenbildung. Theorien und Konzepte für Gegenwart und Zukunft*. Opladen: Leske+Budrich, pp. 318–325.

Berlin Institut für Bevölkerung und Entwicklung (2011). *Demenz-Report. Wie sich die Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können*. Berlin.

Bisegger, C. et Hungerbühler, H. (2008). *Kriterien der Gesundheitsförderung mit älteren MigrantInnen in der Schweiz*. Berne: Croix-Rouge suisse.

Böhm, E. (2012). *Sprechen Sie limbisch? Ein Plädoyer für eine transkulturelle und transgenerationale Altenpflege*. Hannovre: Schlütersche.

Bolzmann, C. (1999). *Les Italiens et les Espagnoles proches de la retraite en Suisse: Situation et projets d'avenir*. In: *Gérontologie et Société*, p. 137–151.

Bühlmann, R. (2010). Transkulturelle Kompetenz: eine sinnvolle Ergänzung der palliativen Kompetenz. In: *palliative-ch*, 03/2010, S. 5–7.

Office fédéral de la santé publique (OFSP). (2007). *Qu'est-ce qu'on sait de l'état de santé des populations migrantes? Les principaux résultats du «Monitoring de l'état de santé de la population migrante en Suisse»*. Berne.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2011). *Monitoring de l'état de santé de la population migrante en Suisse (GMM II)*. Berne
<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07685/12533/12535/index.html?lang=fr>

Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2012). *Santé des migrants et des migrants en Suisse. Principaux résultats du deuxième monitoring de l'état de santé de la population migrante en Suisse, 2010*. Berne.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence Suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) (Ed.) (2011). *La démence – un défi pour la politique sociale et de la santé. Actes de la conférence*. Berne. Octobre 2011.
Fichier PDF:
www.bag.admin.ch/themen/medizin/00683/12261/index.html?lang=fr

Office des migrations (ODM) (Ed.) (2006). *Problèmes d'intégration des ressortissants étrangers en Suisse. Indication des faits, des causes, des groupes à risque, des mesures existantes ainsi que des mesures à prendre en matière de politique d'intégration*. Berne: ODM.

Office fédéral de la statistique (OFS) (2010). *La population étrangère en Suisse. Rapport 2008*. Neuchâtel.

Office fédéral de la statistique (OFS) (2012). *La population de la Suisse 2011*. Neuchâtel.

Bundi, H. (2011). Tanzen gegen Demenz. In: *annabelle*, 19 avril 2011.
www.annabelle.ch/gesundheit/gesundheit/tanzen-gegen-demenz-15985
(consultation le 15.8.2013)

Careum en collaboration avec Pro Senectute et la Croix-Rouge suisse (2010). *Accompagner et soigner. Un ouvrage spécialisé destiné aux proches et aux amis des personnes nécessitant des soins*. Zurich: Careum.

Daker-White, G., Beattie, M., Gilliard, J. et Means, R. (2002). Minority ethnic groups in dementia care: a review of service needs, service provision and models of good practice. In: *Aging & Mental Health*, volume 6, n° 2, 2002, pp. 101–108.

Didzgalvyte, L. (2005). *Die Situation demenzerkrankter MigrantInnen – Eine empirische Studie am Beispiel der Stadt Hannover*. Fondation de l'Université de Hildesheim, spécialité Pédagogie sociale. Mémoire non publié, juillet 2005.

Didzgalvyte, L. (2008). *Aufbau von Niedrigschwelligen Betreuungsangeboten für Menschen mit Migrationshintergrund in der Region Hannover. Zur Versorgungssituation demenzkranker Menschen mit Migrationshintergrund*. Conférence du 20.11.2008, «Sind wir kultursensibel?» Interkulturelle Öffnung im Gesundheitssystem. LVG e.V.

<http://www.gesundheit-nds.de/downloads/didzgalvytehannover.pdf> (consultation le 15.8.2013)

Domenig, D. (Ed.) (2007). *Transkulturelle Kompetenz: Lehrbuch für Pflege-, Gesundheits- und Sozialberufe*. Berne: Hans Huber, deuxième édition complétée et entièrement remaniée.

Föhn, M. et Dietrich, C. (2013). *Garten und Demenz*. Berne: Hans Huber.

Service de santé de Bâle-Ville et Association Pro Migrante (2011). «*La Bussola*». *La rivista della salute per persone oltre i 50 anni*. Service de santé de Bâle-Ville.

Hilgers, M. (2006). *Scham: Gesichter eines Affekts*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Hirsch, R. D. (2006). *Die Wohn- und Lebenssituation alter Migranten: Aspekte zur Gesundheit und Gewalt*. Bonn.

Höpflinger, F., Bayer-Oglesby, L. et Zumbrunn, A. (2011). *La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée. Scénarios actualisés pour la Suisse*. Berne: Hans Huber, première édition.

Hopf, C. (2009). Qualitative Interviews – ein Überblick. In: Flick, U., von Kardorff, E. et Steinke I. *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Hambourg: Rowohlt's enzyklopädie, pp. 349–360.

Huisman, A., Raven, U. et Geiger, A. (Ed.) (2000). *Demenzkrankungen bei Migranten in der EU. Verbreitung, Versorgungssituation und Empfehlungen*. Lage: Hans Jacobs.

Hungerbühler, H. (2007). Alter und Migration. In: Domenig, D. (éd.). *Transkulturelle Kompetenz. Lehrbuch für Pflege-, Gesundheits- und Sozialberufe*. Berne: Hans Huber, deuxième édition complétée et entièrement remaniée, pp. 395–410.

Hungerbühler, H. et Bisegger, C. (2012). «*Alors nous sommes restés...*» *Les migrantes et les migrants âgés en Suisse*. Berne: Commission fédérale pour les questions de migration (CFM).

Jonas, I. (2007). Demenz und Migration – Vergessen in der zweiten Heimat. In: *Pro Alter*, magazine spécialisé du Kuratorium Deutsche Altershilfe, n°2/2007, pp. 6–9.

Kaiser, C. (2009). *Ältere Migranten und Demenz. Versorgungssituation, Handlungsbedarf und erste Modellprojekte*. VDM Verlag.

Kasper Wicki, T. (2012). *Demenz: Umgang mit der Krankheit und Unterstützungsbedürfnisse in der italienischen Migrationsbevölkerung in der Deutschschweiz*. Mémoire pour l'obtention du Master of Public Health dans le cadre du cursus de formation continue en santé publique des universités de Bâle, Berne et Zurich, septembre 2012.

Kaya, B. et Efonayi-Mäder, D. (2007). *Document de base sur la question «migration et santé». Développement de documents et d'instruments pour la dimension «migration» en matière de promotion et de prévention de la santé*. Neuchâtel: Swiss Forum for Migration and Population Studies.

Kayser, A. et Kläui, H. (2010). Transkulturelle Kompetenz – Notwendigkeit oder Freifach? In: *Bulletin des médecins suisses*, 91:16, pp. 1–2.

Kickbusch, I. et Engelhardt, K. (2009). *Le concept des déterminants de santé*. In: Meyer, K. (éd.). *La santé en Suisse. Rapport national sur la santé 2008*. Berne: Hans Huber.

Kobi, S. (2008). *Unterstützungsbedarf älterer Migrantinnen und Migranten. Eine theoretische und empirische Untersuchung*. Berne: Peter Lang.

Kobusch, D. (2011). «Nimmt man auf unsere Kultur Rücksicht?» Ein Gespräch mit dem Psychiater Murat Ozankan über türkische demenzerkrankte MigrantInnen. In: *Dr. med. Mabuse*, n° 191 (3/2011). *Schwerpunkt: Demenz*. Francfort-sur-le-Main: Mabuse.

Kruse, A. (éd., 2010). *Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter*. Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft.

Laschinski, R. (2010). *Pflegende Angehörige von demenzerkrankten Menschen. Eine Betrachtung unter Einbeziehung des Migrationsaspekts*. Mémoire pour l'obtention du titre de travailleuse/pédagogue sociale diplômée de la Evangelische Hochschule de Berlin, juillet 2010.

Liewald, K. (2012). *Diversität in Alters- und Pflegeheimen. Wegleitung für Führungspersonen und Mitarbeitende der stationären Langzeitpflege*. Avec DVD de formation et fiches de travail. Berne: CRS (Gros plan).

Machleidt, W. (2005). Migration, Integration und psychische Gesundheit. In: *Psychiatrische Praxis*, n° 32, pp. 55–57.

Mayring, Ph. (2008). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim, Bâle: Beltz, 10^e édition remaniée.

Milushev Ivanov, I. (2010). *Altsein in der Fremde. Musiktherapie mit einer an Demenz erkrankten Iranerin*. Wiesbaden: Reichert.

Moor, C., Peng A., Schelling H.R. (2013): Demenzbarometer 2012. Wissen, Einstellungen und Erfahrungen in der Schweiz. Kurzfassung. Bericht zu Handen der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Université de Zurich, Centre de gérontologie, 14.01.2013

Moreau-Gruet, F. (2013). *Recours aux soins de la population migrante. Résumé. Mandat de l'Office fédéral de la santé publique dans le cadre de la stratégie fédérale «Migration et santé 2008–2013»*. Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé.

Muthny, F. et Bermejo I. (2008). Zur Bedeutung interkultureller Aspekte in der Medizin. In: Muthny, F., Bermejo, I.: *Interkulturelle Medizin. Laientheorien, Psychosomatik und Migrationsfolgen*. Cologne: Deutscher Ärzte Verlag, pp. 1–14.

Myllymäki-Neuhoff, J. (2008). *Zielgruppen mit besonderen Bedürfnissen im Alter – Migrantinnen und Migranten*. «Wissenschaftliche Tagung der österreichischen Gesellschaft für Public Health, in Zusammenarbeit mit dem Institut für Soziologie der Johannes-Kepler-Universität Linz». Workshop 11: «Gesundes Altern», 2008.

www.oepf.at/index.php/wissenschaftliche-tagungen/fruehere-wissenschaftliche-tagungen/2008 (consultation 20.3.2014)

Peng, A., Moor C. et Schelling, H.R. (2011). *Einstellungen zu Demenz. Übersetzung und Validierung eines Instruments zur Messung von Einstellungen gegenüber Demenz und demenzkranken Menschen (Teilprojekt 1)*. Schlussbericht zuhanden des Forschungsfonds der schweizerischen Alzheimervereinigung. Zurich: Université de Zurich, Centre de gérontologie, 31 décembre 2011.

Paillon, M. (2010). *Kultursensible Altenpflege. Ideensammlung mit Fokus Demenz*. Munich, Bâle: Ernst Reinhard.

Perisic, I. (2010). *Schulungs und Vermittlungsbörse für Migranten*. 6^e congrès de la Deutsche Alzheimer Gesellschaft, «Selbsthilfe Demenz», séminaire «Demenz und Migration», Braunschweig, 7 au 9 octobre 2010.

Pro Senectute suisse et Forum national «Âge et Migration» (2010). *Les migrants, acteurs et groupe cible d'une future politique de la vieillesse*.

<http://www.pro-senectute.ch/fr/medias/communiqués-de-presse/archives-communiqués/news-details/news/migranten-als-akteure-und-zielgruppe-einer-kuenftigen-alterspolitik/8/next/5.html>

Raabe, H. (2007). «Kulturfaire Assessments» – Demenzen bei Migranten besser aufdecken. In: *Pro Alter*, magazine spécialisé du Kuratorium Deutsche Altershilfe, n° 2, pp. 13–15.

Rommel, A., Weilandt et C., Eckert, J. (2006). *Gesundheitsmonitoring der schweizerischen Migrationsbevölkerung. Endbericht*. Bonn: Wissenschaftliches Institut der Ärzte Deutschlands.

Roser, M., Petry, H., Kleinberger, U. et Imhof, L. (2013). Sprachbarrieren in der Spitex: Für alle frustrierend. In: *Krankenpflege*, 1/2013, pp. 13–15.

Schneiter-Ulmann, R. (2010). *Lehrbuch Gartentherapie*. Berne: Huber.

Schouler-Ocak, M. (2007). Sind Migrantinnen und Migranten anders depressiv? In: Borde, T. et Matthias D. *Migration und psychische Gesundheit. Belastungen und Potentiale*. Francfort-sur-le-Main: Mabuse, pp. 83–94.

Association Alzheimer Suisse. Publications, brochures, tracts et recommandations. www.alz.ch / www.alz.ch/index.php/startseiteit.html.

Croix-Rouge suisse (CRS). (2009). *Population résidante permanente étrangère selon la nationalité et les groupes d'âge*. Berne: CRS.

Croix-Rouge suisse (2011). *Conférence nationale de la CRS sur la pénurie de personnel soignant: le recrutement international est-il la solution?* Berne, 15 septembre 2011. www.redcross.ch/diversite

Croix-Rouge suisse (Ed.). (2012). *Transkulturelle Public Health. Ein Weg zur Chancengleichheit* (avec quelques contributions en français). Zurich: Seismo.

Soom Ammann, E. (2011). *Ein Leben hier gemacht. Altern in der Migration aus biographischer Perspektive. Italienische Ehepaare in der Schweiz*. Bielefeld: Transcript Verlag.

Soom Ammann, E. et Salis Gross, C. (2011). *Alt und schwer erreichbar: «Best Practice Gesundheitsförderung im Alter» bei benachteiligten Gruppen*. Munich: AVM.

Streibel-Gloth, R. (2000). Unterstützungsbedarf für demenziell erkrankte Migrantinnen und Migranten und deren Angehörige – Gründung eines Demenz-Servicezentrums für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte. In: Teschauer, W. et Sürer, F. (Ed.). *Demenz-Diagnostik und Versorgung bei türkischen Migranten in Deutschland. Beiträge des Internationalen Expertengesprächs vom 18. bis 20. Januar in Ingolstadt*.
<http://www.alzheimeringolstadt.de/Aktuelles/TagungsbandT%FcrkischspracheDiagnostik2008.pdf> (consultation le 10.11.2008)

Sulser, R. (2010). *Ausdrucksmalen für Menschen mit Demenz*. Berne: Hans Huber, deuxième édition.

Teschauer, W. et Sürer, F. (Ed.) (2008). *Demenz-Diagnostik und Versorgung bei türkischen Migranten in Deutschland*. Beiträge des Internationalen Expertengesprächs vom 18. bis 20. Januar in Ingolstadt.

Thiel, A. (2011). *Türkische MigrantInnen und Demenz – eine Annäherung*. Angehörigenberatung e.V. Nürnberg. Cycle de conférences «Migrationserfahrung und Demenz», Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. et Alice-Salomon-Hochschule Berlin, 19 mai 2011.

Universität de Zurich, Centre de Gérontologie (Ed.) (2010). *DINGS. Demenz – Individualität, Netzwerke und gesellschaftliche Solidarität. Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten. Empfehlungen für betroffene Familien, Betreuende, Beratende, Behandelnde, Versicherer, Behörden, Medien und Gesellschaft*. Zurich: Universität de Zurich.

Wanner, Ph. et Fibbi, R. (2005). Migration und Einsamkeit. In: *Caritas. Sozialalmanach 2005. Einsamkeit*. Lucerne: Caritas, pp. 143–158.

Wenger, S. (2011). Nicht nur Last und Krankheit. In: *Der Bund*, 15 octobre 2011, p. 41.

Wenger, S. (2012). Der alten Nachbarin helfen, anstatt im Büro Überstunden zu schieben. In: *Curaviva*, 2/12, pp. 33–35.

Wenger, S. (2012). Intuitive «Malspuren» führen aus der seelischen Isolation heraus. In: *Curaviva*, 2/12, pp. 26–28.

Weiss, R. (2003). *Macht Migration krank? Eine transdisziplinäre Analyse der Gesundheit von Migrantinnen und Migranten*. Zurich: Seismo.

Wrobel, D. (2011). *Beratung von Angehörigen mit Migrationshintergrund – Beispiele aus der Praxis. Informationszentrum für demenziell und psychisch erkrankte sowie geistig behinderte Migranten und ihre Angehörigen (IdeM)*. Berlin. Cycle de conférences «Migrationserfahrung und Demenz», Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. et Alice-Salomon-Hochschule Berlin, 26 mai 2011.

Wyssmüller, C., Dahinden, J. et Efiionayi-Mäder, D. (2006). *Erarbeitung einer Nachfolgestrategie des Bundes im Bereich Migration und Gesundheit. Modul 1: Dokumenten und Literaturreview – Arbeitsbericht*. Neuchâtel: Swiss Forum for Migration and Population Studies.

Yesilyurt, N. (2011). *Lebenssituation und Pflege demenziell erkrankter Menschen mit Migrationserfahrung zu Hause und in der Tagespflege*. Cycle de conférences «Migrationserfahrung und Demenz», Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. et Alice-Salomon-Hochschule Berlin, 16 juin 2011. www.ash-berlin.eu

Zach, N. (2013). *Verlorener Kontinent. Gedichte*. Berlin: Jüdischer Verlag im Suhrkamp.

Sitographie

Consultation le 20.3.2014

- Alzheimer Europe: www.alzheimer-europe.org
- Office fédéral de la santé publique (OFSP): www.ofsp.admin.ch
- Office fédéral des migrations: www.odm.admin.ch
- Association des homes et institutions sociales suisses: www.curaviva.ch
- Initiative des fondations européennes sur la démence (EFID):
<http://dementia.stir.ac.uk>
- Académie des générations: www.generationenakademie.ch
- Forum national «Age et migration»: www.age-migration.ch
- Soins palliatifs: www.palliative.ch / www.weiterbildung-palliative.ch
- Pro Senectute: www.pro-senectute.ch
- Association Alzheimer Suisse: www.alz.ch / www.alz.ch/I
- Croix-Rouge suisse (CRS): www.redcross.ch / www.migesplus.ch/
www.transkulturelle-kompetenz.ch
- Seniorweb: www.seniorweb.ch
- Autorité indépendante de plainte en matière de vieillesse: www.uba.ch
- Guide allemand sur la démence: www.wegweiser-demenz.de

Dossiers parus dans des journaux et magazines

Revue spécialisée Curaviva: www.fachzeitschrift.curaviva.ch > Fachzeitschrift-Archiv > Fachzeitschrift Februar 2012: Demenz

Der Bund: www.derbund.ch > Recherche avec le mot-clé «Demenz»

Neue Zürcher Zeitung: www.nzz.ch > Recherche avec le mot-clé «Demenz»

Soziale Medizin: www.sozialemedizin.ch > Migration

Tagesanzeiger: www.tagesanzeiger.ch > Recherche avec le mot-clé «Demenz»

GROS PLAN
SANTÉ
MIGRATION
INTÉGRATION

La Croix-Rouge suisse (CRS) est engagée de longue date dans la recherche fondamentale et le travail en mode projet sur les questions de santé, de migration et d'intégration.

En Suisse, la proportion de personnes âgées et très âgées augmente et la prévalence de maladies chroniques comme la démence s'accroît: en 2011, environ 110 000 individus en étaient atteints. Ces dernières années, la connaissance de ces troubles progresse. Les offres de soutien et de répit destinées aux malades et aux proches soignants se développent. Dans ce contexte, la situation, les besoins et les exigences spécifiques des migrants se retrouvent éclipsés. Pourtant, les personnes issues de l'immigration passent leurs vieux jours en Suisse et ne sont pas épargnées par la démence. La prise de conscience de cette réalité ne s'opère toutefois que lentement.

En Suisse, les Italiens immigrés au milieu du siècle dernier constituent le groupe de migrants âgés le plus important aux côtés des Espagnols. Beaucoup se sont longtemps sentis étrangers dans leur pays d'accueil. Si les soins et la prise en charge qui leur sont apportés en cas de démence font abstraction de leur histoire et de leur milieu d'origine, leur maladie les rend doublement étrangers. L'intervention auprès de ce public exige par conséquent une forte sensibilité transculturelle.

Le présent ouvrage repose sur une étude dont les auteurs ont interrogé des proches de patients italiens atteints de démence ainsi que des professionnels. Les résultats de cette enquête ont permis de formuler de nombreuses recommandations pratiques. Cette brochure donne aux professionnels des pistes concrètes quant à la façon de tenir compte des exigences particulières inhérentes aux soins et à la prise en charge des migrants. Les exemples de bonnes pratiques qu'elle contient mettent par ailleurs en lumière diverses possibilités et voies praticables.

Avec le soutien financier de

Editeur


STIFTUNGLINDENHOF
Partnerin Schweizerisches Rotes Kreuz

Croix-Rouge suisse 