



Guide OSP

**Informar. Donner les moyens d'agir.
Accompagner.**

Septembre 2026

Démence : Bien accompagner en cas de maladie ou d'urgence

Repères pour les proches aidants

Une chute, une hospitalisation ou un changement de médicaments mal expliqué : lorsque vous accompagnez une personne atteinte de démence, de telles situations peuvent survenir et vous déstabiliser.

Vous n'avez pas à trouver toutes les réponses sans aide. **Des échanges clairs, un soutien instauré dès les premiers besoins et des démarches anticipées peuvent alléger votre quotidien et contribuer à une meilleure prise en charge de votre proche.**

OSP Organisation Suisse des Patients

Nordstrasse 31 | 8006 Zürich

Tel. 044 252 54 22

info@spo.ch | spo.ch

spo PATIENTENORGANISATION
osp ORGANISATION SUISSE
DES PATIENTS
osp ORGANIZZAZIONE SVIZZERA
DEI PAZIENTI

La démence évolue le plus souvent sur une longue période et ne change pas seulement la vie de la personne concernée. Les proches organisent les rendez-vous, notamment médicaux, veillent aux médicaments, mettent en place du soutien et doivent parfois participer aux décisions médicales. En Suisse, la majorité des personnes atteintes de démence vivent à domicile. Les proches et l'entourage jouent donc un rôle central dans l'accompagnement et les soins. Ils s'adressent souvent à l'OSP lorsque des questions se posent sur la prise en charge médicale ou que des difficultés surviennent avec les soins à domicile.

Après un incident médical

La santé d'abord

Si des symptômes apparaissent ou s'aggravent, contactez votre médecin de famille ou les secours au 144. Une confusion qui s'accroît soudainement, une somnolence inhabituelle ou de l'agitation peuvent signaler un état confusionnel aigu, aussi appelé delirium. Cet état doit être évalué rapidement. N'attribuez pas simplement ces changements à la démence.

Noter vos observations

Notez ce qui a changé et à quel moment, par exemple après une chute ou la prise d'un nouveau médicament. Décrivez aussi l'état de la personne avant ce changement. Vos observations aident l'équipe soignante à comprendre la situation.

Obtenir des réponses

Demandez un entretien avec le médecin, le médecin ou le personnel infirmier responsable. Voici quelques questions à poser :

- Quels examens ont été réalisés et quelles questions restent ouvertes ?
- Quel est l'objectif du traitement ? Quelles sont les alternatives ?
- Qui se charge de la suite et quand ferons-nous à nouveau le point ?

Consignez par écrit ce qui a été convenu. Si vos préoccupations restent sans réponse, adressez-vous à la direction du service hospitalier ou de l'établissement médico-social (EMS), ou à un service de conseil indépendant.

Clarifier le traitement et le retour à domicile

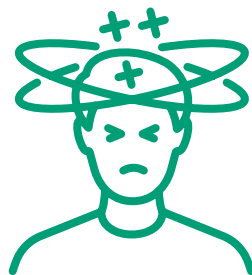
Demandez un plan de médication à jour : qu'est-ce qui a changé, pourquoi et qui vérifie les effets du traitement, y compris les effets indésirables ? Ne modifiez pas les médicaments de votre propre initiative. Clarifiez **avant la sortie de l'hôpital** qui accompagne la prise des médicaments, organise le suivi et reste joignable en cas de problème. Que pouvez-vous assumer et où avez-vous besoin de soutien ? Dites ouvertement quelle aide vous pouvez apporter.

Partager les tâches au quotidien

Avec un soutien adapté, vivre à domicile peut rester possible. Évaluez avec le cabinet médical et les services d'aide et de soins à domicile ce qui est nécessaire et pertinent. Répartissez clairement les tâches : les soins et l'aide à la prise des médicaments aux services de soins à domicile ; les courses, les repas et l'accompagnement à la famille, à une aide à domicile ou au voisinage. Des habitudes familières et des horaires réguliers peuvent donner des repères. Prévoyez aussi **qui prendra le relais en cas d'empêchement**.

Garder le dialogue

Parlez calmement à votre proche, avec des phrases courtes. Laissez-lui le temps de répondre. Prenez ses émotions au sérieux, plutôt que de contester ses propos inexacts :
« Tu sembles avoir du souci. Je suis là. »
Cette attitude qui reconnaît le vécu de la personne est aussi appelée validation.



Respecter vos propres limites

N'attendez pas l'épuisement pour demander de l'aide. Un manque de sommeil persistant, de l'irritabilité ou le sentiment de ne jamais pouvoir décrocher sont des raisons de chercher du soutien pour vous-même. Prévoyez des pauses régulières et pensez à votre propre santé. **Accepter de l'aide n'est pas un échec.**

L'accueil de jour ou de nuit, les services de visite et les séjours de répit en EMS peuvent vous soulager. Si la prise en charge à domicile n'est plus tenable, demandez conseil sur d'autres formes d'accompagnement.

Clarifier les coûts à l'avance

L'assurance de base participe à certains soins ; elle ne rembourse en principe ni l'accompagnement général ni l'aide au ménage. Clarifiez les coûts avec le prestataire et la caisse-maladie. Pro Senectute vous conseille sur les prestations complémentaires et l'allocation pour impotent.

Où trouver du soutien

Alzheimer Suisse :

conseils sur la démence, offres régionales et groupes de proches.
058 058 80 00 | [↗alz.ch](https://www.alz.ch)

Aide et soins à domicile dans votre région :

évaluer les besoins en soins et le soutien à domicile. [↗spitex.ch](https://www.spitex.ch)

Pro Senectute :

conseils pour les personnes âgées, offres de répit et aides financières. [↗prosenectute.ch](https://www.prosenectute.ch)

Prendre ses dispositions à temps

Parlez tôt des souhaits de traitement et de la personne qui représentera votre proche si nécessaire. Un diagnostic de démence n'entraîne pas automatiquement une incapacité de discernement. Une personne qui peut comprendre une décision et en peser les conséquences décide elle-même. En cas d'incapacité de discernement, les directives anticipées sont essentielles pour que ses souhaits soient respectés et sa volonté appliquée. Elles soulagent aussi les proches dans une situation exceptionnelle.

Consigner ses souhaits et désigner une personne de confiance

Dans des **directives anticipées**, classiques ou établies selon la démarche **ACP (Advance Care Planning)**, une personne capable de discernement précise les mesures médicales qu'elle souhaite ou refuse en cas d'incapacité de discernement et désigne qui la représentera. Les directives anticipées doivent être datées et porter la signature manuscrite de la personne concernée. Des copies sont remises à la personne habilitée à la représenter et au cabinet du médecin de famille.

Un **mandat pour cause d'incapacité** désigne qui se chargera des affaires personnelles, financières et juridiques en cas d'incapacité de discernement. Il doit être entièrement rédigé, daté et signé à la main, ou établi par acte authentique.



Si des questions restent ouvertes

L'OSP vous soutient si vous avez des questions sur un traitement ou avez vécu une situation problématique lors de soins. Nous vous aidons à faire le point sur la situation, à comprendre les documents médicaux et à clarifier les prochaines étapes. Le diagnostic et le traitement de la démence relèvent des médecins ; Alzheimer Suisse propose des conseils spécialisés sur la démence.

L'OSP vous propose aussi d'établir des « **Directives anticipées Plus** » selon l'Advance Care Planning (ACP). Possible actuellement seulement en allemand.

Première consultation téléphonique gratuite :

➔ spo.ch/fr/angebot/beratung

Organisation suisse des patients OSP | 044 252 54 22 | info@spo.ch

En résumé

La démence ne touche jamais seulement la personne qui en reçoit le diagnostic. Progressivement, les proches sont souvent amenés à assumer davantage de responsabilités, qu'il s'agisse des soins, de l'organisation ou des tâches du quotidien. Prendre les changements au sérieux, chercher des réponses et organiser du soutien assez tôt : vous pouvez partager les responsabilités. Cela aide votre proche et vous protège aussi.