

auguste

Préparer l'avenir

Planification anticipée
concernant la santé

« Ce n'est pas
un secret »

Parler de démence avec les enfants

Auguste, première patiente atteinte de démence

«Je me suis perdue moi-même», déclare Auguste Deter à plusieurs reprises à son médecin Alois Alzheimer en 1901. Compte tenu de son jeune âge (51 ans), Auguste est la première patiente chez qui la grande confusion éveille la curiosité d'Alois, qui donne à ce tableau clinique le nom de «maladie de l'oubli». Lorsque le dossier médical réapparaît en 1997, presque un siècle plus tard, le cas d'Auguste Deter bouleverse le monde médical. Les dialogues entre le médecin et sa patiente illustrent de façon exemplaire la découverte scientifique de la maladie d'Alzheimer.



Dossier – préparer l'avenir

Ce qu'il faut savoir sur les legs



Quotidien

Parler de démence avec les enfants



Solidarité

Le Relais de Vessy – une structure qui porte bien son nom

Dossier	4
Quotidien	9
Recherche	10
Bon à savoir	12
Questions juridiques	13
Solidarité	14
Carte blanche	16
Boîte aux lettres	17
Devinette	17
Plateforme des personnes atteintes de démence	18
Impressum	18
À l'écoute	19

Chère lectrice, cher lecteur,



Dr phil. Stefanie Becker
Directrice Alzheimer Suisse

Vous en avez peut-être déjà fait l'expérience : il arrive qu'à un moment de notre vie, nous soyons amenés à marquer une pause et à nous interroger sur ce qui importe réellement à nos yeux. Cette question nous taraude d'autant plus l'esprit lorsque nous atteignons un certain âge et prenons conscience de la finitude de notre vie, qui plus est en cas de diagnostic d'une maladie incurable et évolutive comme Alzheimer. Au-delà de ce que nous souhaitons encore réaliser ou connaître de notre vivant, le désir de laisser une trace après notre départ devient plus pressant. Pourtant, pour beaucoup, faire son testament revient à sonner prématurément le glas de sa propre vie. Cette idée explique sans doute pourquoi relativement peu de personnes écrivent leurs dernières volontés en Suisse : rédiger un testament implique aussi de regarder sa propre mort en face. La loi se garde bien d'y contraindre quiconque. Toutefois, que l'on décide ou non d'entreprendre cette démarche, l'enjeu n'en demeure pas moins de taille. En effet, loin de ne régler que la question financière qu'est l'héritage, un

testament permet aussi d'exprimer ses souhaits par écrit en leur conférant une valeur contraignante, ou encore d'éviter d'éventuels conflits au sein de la famille. Aussi avons-nous choisi, dans la présente édition, de mettre l'accent sur les points à observer en vue de la rédaction d'un testament, surtout en cas de démence. Nous espérons ainsi apporter des réponses aux questions fréquemment posées à nos équipes de conseil nationale et cantonales au cours des deux dernières années.

D'autres articles de cette édition du magazine *auguste* livrent par ailleurs une réflexion sur la vie, l'art ou encore les souvenirs. Ainsi, le livre pour enfants publié par Marcelina Arnold dans le cadre de son travail de maturité dépeint de manière très touchante et adaptée à de jeunes lecteurs la relation entre Nils et son grand-père atteint de démence. L'ouvrage s'est vu décerner le prix Coup de cœur 2021 d'Alzheimer Lucerne pour son engagement exceptionnel envers les personnes atteintes de démence. Au sein du nouveau centre de jour de notre section de Genève, les personnes malades abordent des questions comme la liberté de mouvement, tandis que

En Suisse, relativement peu de personnes mettent leurs dernières volontés par écrit.

l'auteure que nous avons invitée se laisse porter avec finesse au gré de sa mémoire olfactive.

Je vous souhaite une lecture agréable et captivante autour de ces sujets poignants.

Votre

Testament: reflet de nos valeurs

Dans la plupart des cas, rédiger un testament est judicieux, affirme Evelyne Hug, responsable des héritages et des legs au sein d'Alzheimer Suisse. Son conseil: s'y prendre suffisamment tôt, si possible dès la pose du diagnostic de démence.

Evelyne Hug, le droit suisse règle la question de la succession. Un testament est-il réellement nécessaire ?

Pas forcément. Toutefois, selon la situation familiale et patrimoniale, il peut être souhaitable d'en rédiger un. Mettre les choses au clair épargne à la famille d'éventuels différends au moment du décès. Souvent, le droit successoral ne tient pas compte des subtilités de chaque situation. En l'absence de testament, il se peut par exemple que le conjoint survivant doive vendre la maison pour payer les héritiers ou que le partenaire qui s'est occupé de la personne défunte pendant des années ne reçoive rien.

Écrire un testament permettrait donc de contourner la loi ?

Les réserves héréditaires destinées à certains héritiers doivent être respectées. Celles-ci mises à part, chacun est libre de disposer de sa succession comme il l'entend. Un exemple: en l'absence de testament et d'héritiers proches, conformément au droit des successions, c'est la famille élargie qui bénéficie de la succession. Mais si vous n'avez jamais été en contact avec elle ou que vos valeurs divergent sensiblement, vous pourriez préférer léguer votre patrimoine à une amie proche. Rares sont ceux qui se moquent du sort de leurs biens, peut-être hérités des parents ou acquis grâce au travail d'une vie. Il est donc naturel de souhaiter qu'ils soient traités avec respect. L'autodétermination est cruciale. À compter de 2023, dans le cadre de la révision du droit successoral, cette notion sera encore renforcée, notamment pour les testateurs ayant des descendants.*

Les personnes atteintes de démence peuvent-elles rédiger un testament ?

Oui, absolument, tant qu'elles sont capables de discernement. Au stade initial de la maladie, la personne atteinte est généralement encore en mesure d'identifier

les liens entre les choses. Cela devient plus difficile par la suite, mais d'un point de vue purement factuel, elles restent en mesure de rédiger un testament. Toutefois, si des héritiers désavantagés ou exclus par le testament ont des doutes sur la capacité de discernement du testateur à l'époque de sa rédaction, ils peuvent contester le testament. Plus la démence était avancée au moment de la rédaction du testament, plus la probabilité qu'une telle contestation soit acceptée par la justice est grande. Notamment parce que, selon l'évolution de la maladie, même la présomption légale de principe selon laquelle une personne adulte est ou était capable de discernement disparaît. Dans la pratique, cela signifie qu'il incombe aux personnes bénéficiaires dans le testament de prouver que le testateur a agi dans un intervalle de lucidité.

Certains garde-fous sont prévus lors de l'authentification d'un testament. Tout d'abord, la présomption selon laquelle la personne est capable de discernement est renforcée. Si le notaire constate qu'une personne ne comprend plus sans peine le contenu d'un testament, il examinera en règle générale plus précisément la capacité de discernement de la personne et la consignera, par exemple, au moyen d'un certificat médical de capacité de discernement.

Quel est le bon moment pour rédiger un testament en cas de démence ?

Le plus tôt possible. Lorsqu'une personne reçoit un diagnostic de démence et n'a encore rien réglé, elle entame tout un cheminement avant d'accepter de réfléchir à ses besoins présents et à ce qu'elle souhaite.

Les proches doivent-ils aborder le sujet s'ils pensent qu'il est nécessaire de régler la succession ?

Certaines personnes répugnent à s'occuper de leur testament, ou repoussent sans cesse l'échéance jusqu'à ce qu'il soit trop tard. C'est compréhensible: ce sont des



Evelyne Hug en discussion avec un juriste.

questions délicates qui touchent peut-être à des conflits familiaux. En même temps, si ces questions ne sont pas réglées, la situation peut devenir difficile pour la famille. Il peut donc être judicieux d'en parler avec tact avec la personne malade, en évitant les généralités et en posant des questions concrètes, telles que : « Si tu ne laisses aucun document écrit, je ne pourrai plus vivre dans notre maison. Tu ne voudrais pas que ça arrive, si ? »

Certaines personnes désirent soutenir une cause au-delà de leur décès. Comment peuvent-elles s'y prendre ?

Il s'agit d'abord de trouver un projet qui vous tient à cœur. Vous désirez peut-être œuvrer pour le bien-être des enfants, des personnes âgées ou souffrantes. Il se peut que vous attachiez une grande importance à l'éducation, à la promotion des sports ou à la protection de la nature.

Offre de conseil

« L'autodétermination est cruciale. Elle permet de décider de ce qu'il adviendra de sa succession. »
Pour toute question concernant la rédaction d'un testament en cas de démence ou quant à un legs ou héritage en faveur d'Alzheimer Suisse, vous pouvez vous adresser à Evelyne Hug. Au bénéfice d'une formation technique à l'Institut pour la gestion des associations, des fondations et des sociétés coopératives (VMI), elle est responsable de la recherche de fonds, des héritages et des legs : tél. **058 058 80 40**, **evelyne.hug@alz.ch**. Dans les cas les plus complexes, nous recommandons de faire appel à un-e notaire.

Informations complémentaires : **alz.ch/legs** et **deinadieu.ch/faire-le-bien**

Vous pourriez aussi vouloir témoigner votre soutien à une initiative qui vous a aidé-e par le passé. Nos dernières volontés reflètent nos valeurs. Cela permet de les transmettre au-delà de la mort et de continuer à exister au travers de ses convictions. C'est une très belle démarche.

Quelles options s'offrent à moi pour fixer des dons dans mon testament ?

Après avoir déterminé la cause qui vous tient à cœur, choisissez un projet ou une organisation qui s'y rattache. Dans l'idéal, optez pour une organisation que vous connaissez et dont vous avez la certitude qu'elle utilisera l'argent à bon escient. Cette confiance est essentielle. D'un point de vue formel, vous pouvez soit léguer un certain montant ou un objet donné, soit désigner l'organisation comme héritière. En cas de doutes ou de situation financière complexe, il est recommandé de demander conseil à un-e notaire ou à un-e gestionnaire de fortune.

Comment Alzheimer Suisse utilise-t-elle les dons issus de legs et d'héritages ?

Nous les utilisons conformément aux souhaits du testateur ou, si aucun n'est indiqué, nous les allouons aux domaines qui en ont le plus besoin. Ils peuvent servir à financer le Téléphone Alzheimer, qui conseille les personnes atteintes de démence et leurs proches en toute discrétion sur des questions ou des situations difficiles en lien avec les démences. Nous pouvons aussi les affecter aux vacances Alzheimer avec accompagnants formés, que nous contribuons à financer. Ces fonds sont aussi investis dans les offres de répit destinées aux personnes atteintes de démence et à leurs proches.

Entretien complet sur alz.ch/auguste

Peu de testaments, riche héritage

On estime que 90 milliards de francs seront légués en Suisse cette année. Pourtant, seule une personne sur cinq rédige un testament. De même, une infime partie du patrimoine légué revient à des organisations à but non lucratif. Faits et chiffres autour de la succession.

En Suisse, la plupart des personnes décèdent sans avoir réglé leur succession, ce que confirme une enquête de l'association Swissfundraising sur l'année de dons 2020 : parmi les personnes interviewées, à peine 20 % indiquent avoir rédigé un testament ou conclu un pacte successoral. À titre comparatif, en Allemagne, 40 % ont rédigé un testament. Pourquoi une telle différence ? Les experts en voient la cause dans notre droit successoral qui protège les intérêts de la famille par le biais des réserves héréditaires. Nous sommes donc nombreux à penser que les dispositions légales suffisent.

Pourtant, il est généralement conseillé d'établir un testament car il y a une marge de manœuvre au-delà des réserves héréditaires, comme l'explique Evelyne Hug d'Alzheimer Suisse (cf. entretien). La décision de rédiger un testament ou non est également influencée par un facteur culturel important : la réticence à parler d'argent. À ce premier tabou s'ajoute celui de la mort, une échéance souvent repoussée.

Dons testamentaires

Si en Suisse, les testaments sont rares, les montants sont conséquents. L'économiste Marius Brühlhart, professeur à l'Université de Lausanne, estime qu'ils devraient atteindre 90 milliards de francs cette année. Le montant des héritages a été multiplié par cinq au cours des 30 dernières années. Le chercheur parle d'un «énorme flux financier». Tandis que la planification anticipée, souvent négligée, est rarement abordée, l'héritage et la transmission font l'objet de nombreux débats publics : est-il juste d'obtenir de l'argent grâce à un héritage ? La succession favorise-t-elle l'inégalité sociale ? Devrait-elle être imposée plus lourdement ?

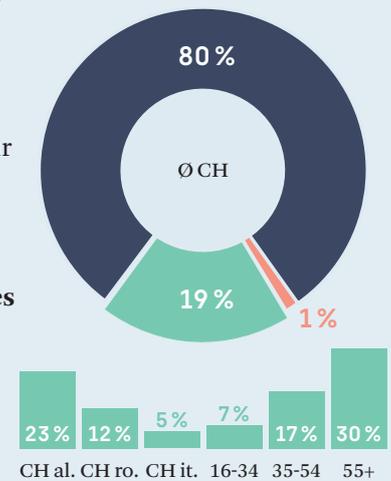
Il est en tout cas certain que la part léguée à des fins d'utilité publique est négligeable en proportion de la somme totale de 90 milliards de francs. Selon les statistiques des dons Zewo, les œuvres de bienfaisance ont reçu des dons issus d'héritages à hauteur de 222 millions

de francs en 2020. Il s'agit là de legs précieux et grandement appréciés, qui œuvrent en faveur du bien commun. Pourtant, ces dons ne représentent pas même 0,3 % de l'ensemble des fonds, constate Thomas Witte, enseignant à la Haute école des sciences appliquées de Zurich, qui s'intéresse depuis longtemps à la question. Lorsqu'une personne rédige un testament, elle divise généralement

Testament / pacte successoral

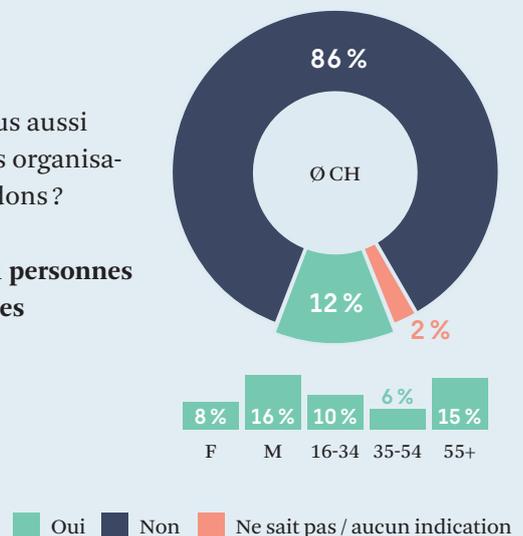
Avez-vous déjà pris des dispositions pour un testament ou un pacte successoral ?

Base : 1200 personnes interrogées



Y avez-vous aussi inclus des organisations de dons ?

Base : 231 personnes interrogées



ses biens entre ses parents et ses proches, explique-t-il. Et d'ajouter: «Beaucoup ignorent qu'un testament permet aussi de faire des dons.»

Prise de conscience

En Suisse, les donateurs sont légion, fait-il remarquer: en fonction de l'âge et des revenus, jusqu'à 80 % de la population procède régulièrement à des dons. Divers acteurs souhaitent faire en sorte qu'à l'avenir, une plus grande

part du patrimoine légué revienne à des organisations à but non lucratif. C'est notamment le cas de l'initiative «DeinAdieu», à laquelle Alzheimer Suisse participe, ou encore de l'«Alliance pour le bien commun», présidée par Thomas Witte. Ce dernier constate une évolution positive: la part des personnes souhaitant intégrer une organisation à but non lucratif à leur testament est passée de 5 à 12 % depuis 2018. Ainsi, toujours plus d'individus ressentent le besoin de faire le bien au-delà de leur existence.

Dossier – préparer l'avenir

Ce qu'il faut savoir sur les legs

Un testament permet de régler une partie de la succession à sa convenance. Les personnes atteintes de démence ont également cette possibilité: ce diagnostic n'implique pas forcément une incapacité de discernement. Le tout est de commencer à planifier sa succession au plus tôt.

En l'absence de testament ou de pacte successoral, la loi désigne les héritiers en fonction de leur lien de parenté avec la personne défunte. Rédiger un testament permet à son auteur de déterminer lui-même la manière dont sera divisée la «quotité disponible». Renseignez-vous quant à son montant dans votre cas. À compter du 1^{er} janvier 2023, la loi prévoit qu'au moins la moitié de votre patrimoine demeure systématiquement disponible. La quotité disponible est utile si une personne souhaite, par exemple, coucher sur son testament un tiers ne comptant pas au nombre de ses héritiers légaux ou soutenir une organisation dont la cause lui tient à cœur. Rédiger un testament permet également, en réglant la succession de manière explicite, d'éviter d'éventuels conflits au sein de la famille. Certains points doivent être observés afin d'assurer la validité d'un tel document.

En bref

L'héritage désigne les biens et les éventuelles dettes qu'une personne laisse à des tiers à son décès.

Un legs consiste en la donation de certains biens à un tiers, sans que celui-ci en soit l'héritier légal.



Capacité de discernement et capacité de tester

En Suisse, toute personne âgée de plus de 18 ans et capable de discernement est en droit de rédiger un testament ou d'en confier le soin à un tiers, un-e notaire par exemple. Un testament peut être modifié ou annulé à tout moment tant que la personne est capable de discernement. Un diagnostic de démence n'est pas forcément synonyme d'incapacité de discernement. Il s'agit plutôt d'examiner la capacité de discernement dans le cadre d'une certaine démarche ou décision, à un moment donné. Il est donc crucial que les personnes atteintes de démence s'intéressent suffisamment tôt aux dispositions en matière de prévoyance. Un certificat médical leur permet de prouver leur capacité de discernement au moment de la rédaction

d'un testament. Un testament, de même qu'un certificat de ce type, évitent des différends ultérieurs et font conserver sa validité à la volonté de la personne défunte.

Testament olographe ou public

Premier point: toute personne est habilitée à rédiger un testament olographe. Pour valoir comme tel, il est indispensable que le document soit intégralement rédigé à la main, daté et signé. Afin d'éviter les malentendus et autres différends, les informations doivent être formulées de manière parfaitement claire et univoque. En cas de doute, il est souhaitable de demander l'avis d'un-e expert-e (notaire ou avocat-e, par exemple).

Si une personne ne souhaite plus ou n'est plus en mesure de rédiger son testament à la main, elle peut opter pour un testament sous la forme d'un acte public. Cet acte est rédigé par un-e notaire ou un officier public, qui dresse le testament en présence de deux témoins indépendants. Le notaire et les deux témoins ne peuvent en aucun cas avoir de lien de parenté avec le disposant ou être mentionnés dans son testament. À noter que, contrairement au cas du testament olographe, ces trois personnes attestent également de la capacité de discernement du testateur.

Réserves héréditaires et quotité disponible

Le code prévoit différentes parts réservataires pour le conjoint et les parents proches. Ces parts, basées sur le degré de parenté, doivent être prises en compte. La part restante de la succession peut être répartie librement: il est donc envisageable d'en faire bénéficier des personnes qui ne sont pas des parents proches, ou des organisations (associations, fondations) sous la forme d'un héritage ou d'un legs. Si le testateur déroge aux réserves héréditaires, ses héritiers concernés peuvent s'opposer à ses dispositions ou renoncer à leur droit. Un droit révisé des successions entrera en vigueur au 1^{er} janvier 2023, qui prévoira

des réserves héréditaires réduites et tiendra ainsi compte de l'évolution des liens familiaux et des modes de vie.

Modifier ou révoquer son testament

Le testament d'une personne se base en principe sur sa situation actuelle, qui est susceptible d'évoluer et donc de faire changer d'avis le disposant au sujet de la division de sa quotité disponible. Pour révoquer un testament, il suffit de détruire le document original ainsi que toutes les copies. Pour le modifier, il convient de préciser si tous les précédents testaments sont ainsi annulés ou seulement complétés, tout en veillant à ce qu'il respecte toujours les dispositions légales, y c. la capacité de discernement. Pour lever toute incertitude au sujet du bon document, il est recommandé de détruire l'ancien testament et d'indiquer son caractère caduc dans la nouvelle version. Si plusieurs testaments sont découverts à la suite d'un décès, le plus récent fait systématiquement foi.

Capacité de discernement

Lors des premiers stades de la maladie, les personnes touchées sont généralement encore capables de discernement. En cas de démence modérée, il devient plus pertinent de vérifier que tel est bien le cas. Enfin, à un stade avancé de la maladie, on part du principe, du moins pour les affaires juridiques, que la personne malade n'est plus capable de discernement. À ce stade, cette capacité doit être démontrée.

Vous trouverez davantage d'informations à ce sujet dans notre fiche d'information « Démence et capacité de discernement », à commander ou à télécharger gratuitement dans notre boutique en ligne. alz.ch/fiche-information

Dossier – Préparer l'avenir

Guide sur les legs et les héritages

Prendre ses dispositions à temps et se pencher sur la planification successorale peut simplifier la vie de ses proches. C'est aussi l'occasion de décider ce que l'on souhaite transmettre et ce qui est important pour soi après sa propre mort. Une démence soulève des questions particulières. Comment peut-on s'occuper de son propre héritage lorsque l'on est atteint d'une démence ?

À quoi faut-il veiller lors de la planification d'une succession ? Comment rédiger un testament valable ? De quel cadre légal faut-il tenir compte ? Notre nouvelle brochure répond à ces questions et à bien d'autres sur les héritages, les legs et les testaments. Elle peut être commandée gratuitement ou téléchargée sur notre boutique en ligne : alz.ch/heritages-legs

Parler de démence avec les enfants

Un livre illustré aide les enfants à comprendre comment la démence peut bouleverser l'existence. Pour cette histoire douce-amère de Nils et de son grand-papa, Marcelina Arnold a reçu le prix Coup de cœur 2021 d'Alzheimer Lucerne.

Nils est étonné : son grand-père lui avait proposé de faire des biscuits pour son anniversaire. Et là, il regarde la télévision d'un air absent. Pourtant, faire de la pâtisserie ensemble était leur activité préférée... Mais quand le grand-père se présente en pyjama à sa fête d'anniversaire, Nils est embarrassé. Même s'il n'a que huit ans, il se fait du souci. Grand-papa a changé. Et Nils ne sait pas pourquoi. Une visite médicale apporte une réponse : grand-papa est atteint d'Alzheimer. Le petit-fils tente par tous les moyens de retrouver le grand-père féru d'aventure d'autrefois, mais il doit se résigner et accepter qu'il ne peut rien contre la maladie.



Expliquer la réalité aux enfants

Marcelina Arnold, aujourd'hui enseignante primaire à Hochdorf, a consacré son travail de maturité en 2017 à l'histoire de Nils et de son grand-père, illustrant plus de 31 pages à l'aquarelle et au pastel. Son travail a été récompensé par un six, la note maximale. Par la suite, une enseignante l'encourage à faire imprimer son livre. La quête d'une maison d'édition s'avère plus difficile que prévu, mais Marcelina Arnold ne renonce pas : « Pour les enfants, il n'y a que peu de livres qui abordent ce sujet, explique-t-elle, et grâce à l'histoire de Nils et de son grand-père, ils sont sensibilisés à la réalité de la maladie d'Alzheimer ; ce qui peut s'avérer d'une grande aide pour les familles concernées. »

Son opiniâtreté va s'avérer payante : en 2020, une maison d'édition se déclare prête à publier son ouvrage. Dans l'intervalle, Marcelina Arnold a travaillé une année en tant que nounou en Écosse et a commencé ses études à

la Haute école pédagogique de Lucerne. Grâce à ce qu'elle y apprend, elle décide de légèrement modifier la fin de son histoire : elle estime que l'on peut dire aux enfants que le grand-père finit sa vie et meurt dans un EMS et que Nils, malgré son chagrin, repense avec tendresse aux bons moments partagés avec son grand-papa. Et lorsqu'il se sent triste, il va chercher leur recette commune au fond du tiroir, et bientôt, le parfum des biscuits vient embaumer toute la maison.

Dessiner ce que l'on ne voit pas

Intitulé *Vielleicht morgen – Wie sich das Leben mit Demenz verändert* (« Demain peut-être – Comment la vie change avec une démence »), l'album de Marcelina Arnold est émouvant, autant par son texte que par ses illustrations, une caractéristique qui a constitué un véritable défi. « La démence ne se reconnaît pas au premier coup d'œil, raconte Marcelina, alors comment dessiner ce que l'on ne voit pas ? » Elle a alors imaginé de laisser les moments de confusion en noir et blanc, tandis que les autres illustrations sont riches en couleurs et en détails. Le passage où Nils raconte que son grand-père ne le reconnaît plus est particulièrement émouvant, car la page entière est nimbée de brumes grises. La fin du livre n'est cependant pas dépourvue de couleurs, bien au contraire, à l'instar des émotions vécues par Marcelina lorsqu'elle lit son histoire à voix haute : à certains moments, les enfants sont pensifs, mais quand le grand-père met ses chaussettes dans le lave-vaisselle, tous se mettent à rire. « Les enfants ne se contentent pas de vagues allusions, ils veulent avoir des réponses claires sur les effets de la démence. Et puis, ils aiment philosopher sur la vie », ajoute l'auteure. Son livre donne l'opportunité de le faire.



Commander « *Vielleicht morgen – Wie sich das Leben mit Demenz verändert* » sur rex-buch.ch [en allemand uniquement].

Planification anticipée concernant la santé

Une équipe du CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois) de Lausanne consacre ses recherches à une intervention pouvant aider les proches d'une personne atteinte de démence à respecter sa volonté présumée lorsque celle-ci perd sa capacité de discernement.

En corrélation avec le vieillissement de la population, le nombre de personnes atteintes de démence est aussi en progression constante en Suisse. Dès les premiers stades, une démence peut s'accompagner de la perte de la capacité de discernement. Très peu de malades

disposant de directives anticipées, ce sont bien souvent les proches qui sont sollicités, alors contraints de prendre d'importantes décisions lorsque la personne dont ils s'occupent n'en est plus capable. Cette situation peut constituer une source de stress chez l'entourage,

Entretien avec Ralf J. Jox, MD, PhD, professeur associé au CHUV



Prof. Dr Ralf J. Jox

Comment se fait-il que de nombreuses personnes, atteintes de démence ou non, ne disposent pas de directives anticipées ?

Le premier constat est le suivant : dans l'ensemble, la population suisse n'a que très peu recours à l'outil des directives anticipées. Selon

une enquête représentative réalisée en 2015 auprès de personnes âgées de plus de 55 ans, seules 25 % avaient établi des directives anticipées, un chiffre ramené à 10 % en Suisse romande. Ce phénomène est vraisemblablement dû à trois facteurs : tout d'abord, la mort et la fin de vie constituent toujours des tabous pour de nombreux individus. Ensuite, la confiance placée en la justesse des décisions prises par les proches et les professionnels de la santé semble relativement élevée. Enfin, les conseils professionnels en matière de directives anticipées sont encore très peu répandus en Suisse. Pour les personnes atteintes de démence, la situation est encore plus compliquée : le diagnostic est souvent posé trop tard ou communiqué de façon peu claire, malheureusement. Les personnes concernées

ont alors déjà perdu leur capacité de discernement et ne sont plus en mesure d'établir des directives anticipées. Le laps de temps que procure un diagnostic précoce de démence, aujourd'hui possible sur le plan médical, n'est pas mis à profit pour réfléchir suffisamment tôt à une future prise en charge, ni pour poser soi-même les principaux jalons.

Comment agissent les proches et les familles en l'absence de directives anticipées ?

Une revue systématique de la littérature scientifique parue il y a dix ans nous a montré que cette situation, qui peut s'étaler sur des mois, voire des années, représente une charge émotionnelle considérable pour les proches et les familles. Lors de notre étude pilote, des proches de personnes atteintes de démence avancée ont fréquemment déclaré qu'avec le recul, ils auraient souhaité aborder plus tôt les décisions médicales importantes à venir avec leur être cher. Afin de cerner la volonté présumée des personnes concernées, les familles tentent de se remémorer leurs propos passés puis de les interpréter, une tâche dans laquelle l'aide de professionnels de la santé est grandement appréciée.

Entretien complet sur alz.ch/auguste



qui craint de prendre une décision ne reflétant pas la volonté de l'être cher.

Le concept de « planification anticipée des soins par un représentant thérapeutique », ou en anglais *Advance Care Planning by Proxy*, pourrait pallier ce problème. Ce

Épaulés par des professionnels formés à cet effet, les proches formulent la volonté présumée de la personne malade.

concept vise à favoriser l'autodétermination des personnes atteintes de démence afin qu'elles reçoivent les soins et l'accompagnement qu'elles désirent. Les proches sont quant à eux soulagés, puisqu'ils répondent aux besoins de leur être cher avec l'aide de professionnels qui les accompagnent dans leur prise de décisions.

Des recherches systématiques quant à une telle intervention ont jusqu'ici fait défaut. Cette lacune a poussé le professeur Ralf J. Jox et son équipe de recherche de la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV à étudier et développer une intervention destinée à épauler les personnes disposant du pouvoir de représentation dans leur prise de décisions et à les accompagner dans cette tâche.

Les chercheurs mènent actuellement une étude pilote au sein de deux EMS du canton de Vaud afin d'étu-

dier pour la première fois l'adéquation de leur intervention dans la pratique. Au total, vingt à trente proches de résidents en EMS atteints de démence et ayant perdu leur capacité de discernement participent à l'étude. Dans le cadre de ce projet, les proches, des professionnels de la

santé spécialement formés ainsi que les médecins traitants travaillent ensemble à formuler la volonté présumée de la personne atteinte de démence. Lors de plusieurs entretiens dirigés, les valeurs de la personne malade sont identifiées à l'aide d'un travail biographique, avant d'être appliquées à des scénarios plausibles liés à la prise de décisions en matière de traitement et de soins. Lorsque c'est

possible, les personnes atteintes de démence prennent également part aux entretiens. Ces derniers sont documentés et conservés afin que toutes les parties prenantes (proches, équipe soignante, médecins, personnes concernées) puissent y accéder et qu'ils servent de référence lors de décisions futures.

L'étude, soutenue par Alzheimer Suisse, a pour but d'examiner l'acceptation et la faisabilité de cette nouvelle intervention ainsi que son impact sur les dilemmes des proches dans la prise de décisions. Les premiers résultats du projet de recherche paraîtront cette année. Ils constitueront la base d'une étude sur plusieurs années visant à étudier l'efficacité d'un projet de soins anticipé.

Bon à savoir

CONFÉRENCE nationale sur la DÉMENCE 28 avril 2022

Comment identifier la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence? En quoi ce diagnostic est-il complexe à établir? Autant de questions, parmi d'autres, sur lesquelles se penchera la deuxième édition de la Conférence nationale sur la démence



au travers d'exposés et d'une table ronde. Intitulée «Diagnostic et détection précoce des démences», la manifestation verra des spécialistes mettre en lumière divers aspects du point de vue de la médecine, des soins infirmiers, de l'éthique et de la psychologie. Les personnes atteintes de démence et leur entourage partageront également leur point de vue et leurs expériences. La Conférence s'adresse aux chercheurs et aux spécialistes des domaines de la santé et de l'action sociale, aux personnes atteintes de démence, à leurs proches, aux autorités ainsi qu'à toutes autres personnes intéressées. Organisée par Alzheimer Suisse et Santé publique Suisse, elle se tiendra le 28 avril 2022 à Berne et pourra aussi être suivie en ligne. Les interventions, en allemand et en français, feront l'objet d'une interprétation simultanée dans l'autre langue.

Réservez votre place dès maintenant sur conference-demence.ch

Savourer des moments de détente

Cette année encore, les personnes atteintes de démence sont invitées à

prendre des vacances reposantes et variées en Suisse, avec ou sans leurs proches. Les vacances d'Alzheimer Suisse répondent aux besoins spécifiques des personnes touchées par la démence. En complément aux offres de nos sections, la Direction d'Alzheimer Suisse propose depuis plusieurs années déjà des vacances aux personnes de moins de 65 ans atteintes de démence. Toutes nos offres sont organisées et encadrées par des responsables ainsi que des accompagnants expérimentés et dévoués. Ils se tiennent à disposition des participants tout au long du séjour, fournissant au besoin conseils et appui. Les responsables de vacances échangent en amont avec les futurs vacanciers afin de s'enquérir de leurs exigences. Durant le séjour, l'accent est mis sur les souhaits et le bien-être des participants, qui décident eux-mêmes de l'organisation de leurs journées et des activités auxquelles ils prennent part.



Qu'il s'agisse d'une semaine au cœur des montagnes ou d'un week-end en bord de lac, les vacances d'Alzheimer Suisse sont l'assurance de séjours variés, agréables et au plus près des besoins de chacun!

Plus d'informations sur alz.ch/vacances

Information actualisée

Connaître les tenants et aboutissants de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence peut contribuer à mieux gérer la maladie. Alzhei-

mer Suisse fournit divers supports d'information afin que les personnes atteintes de démences, leurs proches, les spécialistes et toutes autres personnes intéressées trouvent rapidement des réponses à leurs questions en lien avec la démence. Parmi ces supports, les fiches d'information thématiques sont particulièrement prisées.



Depuis fin 2021, les documents suivants ont été mis à jour :

- Mandat pour cause d'inaptitude
- Moyens auxiliaires : simplifier le quotidien
- Rester actif au quotidien
- Travailler et aider un proche
- Troubles du sommeil
- L'entrée en EMS
- Démences et capacité de discernement

En quelques pages, les fiches d'information transmettent des connaissances essentielles, répondent à des questions centrales et présentent des solutions concrètes au sujet du soutien dont les personnes atteintes ont besoin, ainsi que de l'accompagnement par les proches. Nos fiches d'information et autres publications peuvent être obtenues gratuitement en version papier ou téléchargées au format PDF en français, en allemand et en italien dans notre boutique en ligne.

Plus d'informations sur alz.ch/fiche-information

Révision du droit des successions

Une mise à jour nécessaire

Comme cette édition du magazine *auguste* fait la part belle aux testaments, aux legs et autres questions liées au droit des successions, il nous paraît important de vous faire part d'une révision dans ce domaine du droit. Le droit des successions, qui est entré en vigueur il y a plus de cent ans, est souvent qualifié d'obsolète en raison de nombreux changements sociétaux qu'il n'a pas su suivre : le mariage n'est plus la norme, le divorce n'est plus une exception et d'autres formes de vie commune sont devenues de plus en plus fréquentes. Comme le relevait en 2015 le Conseil fédéral dans son rapport intitulé « Modernisation du droit de la famille », un décalage toujours plus important se creusait entre le droit et la réalité sociale.

Ce sont notamment ces constatations qui ont entraîné une modification du droit successoral dont nous vous présentons les principaux changements qui entreront en vigueur au 1^{er} janvier 2023.

Les deux principales nouveautés

La nouveauté la plus importante de cette révision est la diminution des réserves héréditaires, qui sont un mécanisme qui garantit aux héritiers légaux une part d'héritage minimale en fonction du degré de parenté. À l'avenir, le testateur disposera librement d'une plus grande partie de son patrimoine en raison de la diminution des réserves dans certaines situations.

- Avec cette révision, les réserves des descendants passeront de $\frac{3}{4}$ à $\frac{1}{2}$ de leur droit de succession. Cela veut par exemple dire qu'un testateur avec des enfants pourra désormais attribuer librement jusqu'à la moitié de son patrimoine et ainsi favoriser plus largement certaines personnes physiques (p.ex. partenaires de fait) ou morales (associations, fondations).
- Les parents, quant à eux, n'auront plus de part réservataire du tout alors qu'elle se monte actuellement à $\frac{1}{2}$ de leur droit de succession.
- La réserve du conjoint ou du partenaire enregistré survivant reste quant à elle inchangée à $\frac{1}{2}$ de leur droit de succession.

Une autre nouveauté concerne la perte de la qualité d'héritier réservataire du survivant en cas de décès en cours

de procédure de divorce ou de dissolution du partenariat enregistré.

À quoi faut-il prendre garde ?

Les testaments et les pactes successoraux rédigés avant le 1^{er} janvier 2023 restent valables avec cette révision et le partage de la succession du défunt s'effectuera tel que décidé au moment de la rédaction. Si l'on veut toutefois profiter des nouvelles possibilités ouvertes par cette révision du droit des successions, il conviendra de faire les modifications ou les adaptations nécessaires de ces documents. Par ailleurs, un court examen des dispositions pour cause de mort précédemment rédigées peut

Le nouveau droit successoral donne une plus grande marge de manœuvre au testateur.

permettre de limiter certaines difficultés qui pourraient subvenir en raison de l'entrée en vigueur du nouveau droit (p. ex. application du nouveau droit à certaines clauses du testament).

Les partenaires de fait, c'est-à-dire les personnes qui ne sont ni mariées ni liées par un partenariat enregistré, devront quant à eux, comme dans la situation actuelle, continuer à régler activement leur succession afin que leur partenaire puisse en bénéficier.

Plus de liberté à condition de faire les adaptations nécessaires

Avec cette révision du droit successoral, le testateur aura donc davantage de liberté en disposant d'une quote-part librement disponible plus élevée en présence de descendants. Pour pouvoir profiter de ces changements qui tiennent mieux compte de la diversité des formes de vie familiale (concubinage, familles recomposées), il faudra veiller à mettre à jour sa planification successorale.

Pour des informations concernant des questions juridiques :
alz.ch/publications > Finances et droit

Le Relais de Vessy – une structure qui porte bien son nom

Le Relais de Vessy, dernier-né des foyers de jour spécialisés dans le canton de Genève, a été officiellement inauguré le 1^{er} novembre 2021. Il est le fruit d'une collaboration entre Alzheimer Genève, l'EMS La Maison de Vessy et la Direction générale de la santé.

Sis au deuxième étage du bâtiment historique de l'EMS La Maison de Vessy, dans la campagne genevoise de la rive gauche, le nouveau foyer de jour occupe une belle surface entièrement rénovée. C'est là qu'il accueille chaque jour de la semaine des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence. Une grande pièce, composée de plusieurs espaces de vie délimités par quelques cloisons de beau bois et organisée autour d'un îlot central de cuisine, s'ouvre sur une terrasse qui s'étire sur toute la longueur.

Confortablement installés dans de larges fauteuils, les hôtes du mercredi, un groupe actif qui réunit des personnes à un stade léger de la maladie, s'expriment sur la liberté. Le thème a été proposé par l'art-thérapeute, Claudia Menzago Longchamp, qu'elle décline sur plusieurs semaines, au travers de textes ou de peintures. Ce mercredi après-midi, pour évoquer la liberté du corps, elle a choisi deux œuvres d'art. Dans une ambiance joyeuse et légère, elle invite les hôtes à prendre la parole, à donner leur avis, à commenter, à décrire, voire à se lever pour reproduire les scènes des peintures et entrer ainsi en relation à la fois avec les personnages des tableaux et avec les

personnes présentes ce jour-là. «L'art est un outil thérapeutique qui ouvre des espaces de socialisation», explique l'art-thérapeute.

Deux foyers, un même esprit

La socialisation, justement, figure au nombre des missions du Relais de Vessy, au même titre que le maintien des compétences et de l'autonomie des personnes accueillies, ainsi que le soutien et le répit apportés à leurs proches aidants. Les actions de l'équipe du foyer de jour sont guidées par les valeurs, les pratiques et les engagements contenus dans une charte éthique que le Relais de Vessy partage avec le Relais Dumas, le premier-né des foyers de jour spécialisés d'Alzheimer Genève, fondé il y a tout juste trente ans. «Nous avons grandi et appris au Relais Dumas», raconte Joëlle Casanova-Saini, infirmière de formation, qui a travaillé au Relais Dumas avant de prendre la responsabilité du Relais de Vessy. «Le contexte architectural est différent, mais l'esprit est le même», qui considère chaque hôte comme une personne unique.

L'équipe professionnelle du Relais de Vessy est composée de deux infirmières, d'une animatrice socio-culturelle, de deux assistantes socio-éducatives et d'un chauffeur. Elle intègre également des stagiaires de la Haute école de santé et bénéficie des compétences d'intervenantes et intervenants externes, à l'image de Claudia Menzago Longchamp. La structure ambulatoire peut accueillir chaque jour jusqu'à quinze hôtes. Afin que chacune et chacun puisse profiter pleinement de cet accompagnement et des moments de convivialité, l'équipe veille à constituer des groupes homogènes. Cela permet tantôt de valoriser les interactions sociales des hôtes qui font encore usage de leurs capacités, tantôt de répondre aux sollicitations plus soutenues et aux besoins particuliers de personnes plus avancées dans la maladie.



De g. à dr., Joëlle Casanova-Saini, responsable du Relais de Vessy, et Sophie Courvoisier, directrice d'Alzheimer Genève, devant le bâtiment historique qui abrite le Relais de Vessy.



Pour Claudia Menzago Longchamp, « l'art est un outil thérapeutique qui ouvre des espaces de socialisation ».

Approche Montessori

Dans sa pratique professionnelle, l'équipe a fait le choix de la méthode Montessori, une approche centrée sur la personne. L'objectif est d'encourager la personne à utiliser ses ressources et ses capacités cognitives encore existantes, freinant ainsi la perte d'autonomie. Dans le même temps, il s'agit de permettre à la personne de faire des choix, de donner du sens aux activités et de prendre sa place dans le groupe. En cela, l'approche rejoint les notions de bien-être, de dignité, de bientraitance et de liberté de choix affirmée dans la charte éthique des deux relais.

Les foyers de jour dans le canton de Genève

Il n'y a pas si longtemps encore, les proches hésitaient parfois à demander de l'aide. Il en va autrement aujourd'hui. « Le regard sur la maladie a beaucoup évolué, il y a moins de tabous, les gens osent en parler », observe Sophie Courvoisier, directrice d'Alzheimer Genève. Elle constate aussi que les offres de soutien, dont les foyers de jour, jouissent d'une meilleure visibilité, conséquence directe et positive d'une collaboration plus soutenue au sein du réseau de soins genevois. « Je défends fermement l'idée de réseau, nous devons décloisonner les structures et échanger sur les pratiques. J'encourage d'ailleurs vivement les deux responsables des relais à travailler ensemble », ajoute Sophie Courvoisier.

Comme cela a été rappelé à l'occasion de l'inauguration du 1^{er} novembre, l'ouverture du Relais de Vessy est le fruit d'une telle collaboration de réseau qui favorisera les synergies et les prestations croisées, notamment entre le foyer de jour et l'EMS La Maison de Vessy. Concrètement, l'EMS assure la confection des repas, le nettoyage et le service technique ; le foyer de jour met à disposition ses compétences dans l'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou

Les foyers de jour dans le canton de Genève

Après une première tentative en octobre 2020, stoppée par la crise sanitaire liée au Covid-19, le Relais de Vessy a été officiellement inauguré le 1^{er} novembre 2021. C'est le onzième foyer de jour dans le canton de Genève et le troisième foyer de jour spécialisé dans l'accueil de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection apparentée. Le Relais Dumas est le premier des trois foyers de jour spécialisés à avoir ouvert ses portes, en octobre 1991. Il a été suivi en 2007 par le Pavillon de la Rive, rattaché à l'EMS spécialisé du même nom sur la rive droite du Rhône et du lac, lequel offre également un accueil de nuit, et le dernier venu, le Relais de Vessy.

Le canton de Genève compte actuellement 8140 personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection apparentée. Sachant que 60 % de ces personnes devraient pouvoir bénéficier d'une place, il est facile de comprendre que trois structures ambulatoires de ce type ne suffisent pas.

foyers-jour-nuit.ch

d'une autre forme de démence et les aide à apprivoiser en douceur la vie dans un environnement institutionnel. Lieux de passage destinés à faciliter, le moment venu, la transition vers un autre type de structure plus adaptée aux pertes progressives, les deux relais, Dumas et Vessy, portent bien leur nom.

Je suis un fin limier

Si l'on s'intéresse aux impressions sensorielles, on pourrait dire que je suis un nez. Je n'ai jamais joui d'une très bonne vue, et pour ce qui est de l'ouïe, j'ai hérité de mon père qui misait constamment sur une écoute sélective: il n'entendait que ce qui l'arrangeait. Cela avait été confirmé par le médecin traitant de ma mère qui craignait que son mari ne fût en train de devenir sourd. Le médecin l'avait rassurée par ces mots: «Chère madame Aeschbach, peut-être que votre mari aimerait simplement avoir un peu plus de tranquillité». Ma mère s'était vexée, même

« Je suis submergée de sensations fortes lorsque je respire des parfums intenses. »

si le médecin n'avait pas précisé quelle était la source de l'agitation. Mais le plus important, c'était que nous savions que mon père était tout à fait capable de comprendre ce que nous lui disions. Quand je voulais être sûre qu'il m'écoute, je lui disais: «Attention papa, il va y avoir une annonce importante!» J'étais alors certaine qu'il allait tendre l'oreille. Car tout comme moi, il était terriblement curieux.

Grâce à mon allié de choix, mon nez, je suis généralement celle à qui l'on demande de goûter le vin pour savoir s'il n'a pas le «goût de bouchon». À vrai dire, je n'ai pas besoin de le goûter, il me suffit de le humer. On me mandate donc plutôt pour mes qualités olfactives que gustatives. Si j'avais vécu à une autre époque et travaillé à la cour d'un roi, je ne serais au moins pas morte empoisonnée, comme bon nombre d'autres malheureux goûteurs. Car personne n'est jamais mort à cause d'une mauvaise odeur, n'est-ce pas?

Bon, jusqu'ici je ne suis peut-être pas morte, mais j'ai déjà failli m'évanouir à plusieurs reprises à cause d'une pénétrante odeur de sueur ou d'un parfum trop intense. Alors que mes congénères froncent à peine le nez lorsqu'ils sont enveloppés d'un nuage de parfum, moi j'ai déjà pris mes jambes à mon cou. Le slogan publicitaire pour la fondue et la raclette «Plus ça sent, plus c'est bon!» ne me parle guère. Si, enfant, je dédaignais le fromage, c'était

précisément à cause de sa forte odeur. Et pour être honnête, je préfère aujourd'hui encore les fromages qui ne m'assaillent pas dès que j'ouvre la porte du réfrigérateur.

À l'instar des fins gourmets lorsqu'ils dégustent un délicieux repas ou des esthètes lorsqu'ils s'émerveillent face à un magnifique paysage, je suis moi aussi submergée de sensations fortes lorsque je respire des parfums intenses. Je me rends bien compte que les autres éprouvent eux aussi des émotions, mais dans ce genre de situation, c'est tout un film qui se déroule dans mon cer-

veau. Si l'histoire finit bien, j'en profite à fond, mais s'il s'agit d'un film d'horreur, j'y mets immédiatement un terme. Au fil du temps, j'ai appris à rester à l'écart des mauvaises odeurs: je ne prends pas le bus aux heures de pointe, j'évite les salles de cinéma ou de concert pleines à craquer et les rayons parfumerie des grands magasins. En revanche, je chéris les parfums qui me rendent heureuse: les effluves de la nature après un orage

au printemps, le parfum qui émane de la peau de mon petit-neveu (en tout cas quand sa couche n'est pas pleine) ou la bonne odeur du linge quand il a séché au soleil.

Et puis, il y a aussi une lotion après-rasage que j'associe à mon père, car il l'utilisait chaque jour. Lorsque je sens ce mélange particulier à la fois frais et puissant, j'ai l'impression que mon père est près de moi. Et pour que cela se reproduise souvent, j'ai un flacon de Pitralon à portée de main dans ma salle de bains.



Silvia Aeschbach est journaliste, auteure et blogueuse. Elle écrit entre autres pour tagesanzeiger.ch et le journal «Sonntags-Zeitung». Elle publie également sa chronique à succès hebdomadaire dans le magazine «Coopzeitung». Elle a écrit six best-sellers. Le dernier, «Sind denn alle guten Männer schon vergeben?» (éditions mvg Verlag), est sorti à l'automne 2020. Silvia Aeschbach vit à Zurich avec son mari et ses deux chiens.

Boîte aux lettres

Elle m'est aussi chère qu'au premier jour

Werner partage avec nous son émouvante histoire d'amour avec Sonja*, atteinte d'Alzheimer. Pour montrer que les hommes peuvent eux aussi assumer le rôle de proche aidant.*

Nous avons été mariés, divorcés et de nouveau ensemble. Mais depuis l'été passé, Sonja réside en EMS. Pendant un an et demi, tout allait encore bien à la maison, j'ai pu m'occuper d'elle malgré sa démence. Mais après un séjour en soins de courte durée en institution, mes fils et la direction m'ont convaincu de la nécessité de son placement.

Il était parfois exténuant de veiller sur elle, mais même si je n'y étais plus tenu, je l'ai fait de bon cœur. Elle était devenue distraite, égarait des objets et avait du mal à s'orienter. En général, elle était de bonne humeur, et s'il lui arrivait de se montrer désagréable, nous prenions la voiture. Elle somnolait souvent, mais se réveillait dès que nous emprunions de petites routes. Elle aimait observer et caresser les

vaches, les alpagas, les moutons ou les chèvres, cela l'apaisait.

Il y a deux ans, alors que nous étions en croisière, j'ai pris conscience que Sonja avait changé. Elle disait des choses étranges. Il lui arrivait d'aller aux toilettes puis de ne plus se souvenir du numéro de la cabine ou de peiner à la retrouver.

Sonja était une femme d'un grand charisme, qui adorait les voyages. Avant d'avoir des enfants, nous sommes allés en Inde, au Népal et avons traversé d'est en ouest le Sahara, l'Islande... Elle engageait la conversation partout où elle allait. Grâce à elle, un tireur de pousse-pousse est venu nous chercher à 4 heures du matin pour aller admirer le lever de soleil au Taj Mahal. Partie de Munich, en 1969, elle a voyagé en voiture, avec une mini-caravane à l'arrière. Elle a traversé les Balkans, toute la Turquie, l'Iran, l'Irak, le Koweït et le Caire. En 1972, elle a visité l'Inde.

Des années durant, elle a animé un après-midi pour seniors à la maison paroissiale réformée du

quartier. Ces moments ont toujours été riches en partage, dialogues et bonne humeur. Ancienne danseuse professionnelle, elle aimait par-dessus tout la valse viennoise. Les seniors n'avaient pas perdu le sens du rythme ! Elle portait toujours une jupe à volants confectionnée par ses soins. L'un des participants m'a dit un jour : « Vous avez de la chance d'avoir Sonja, elle a un tel charme. On voit qu'elle vous apprécie et que c'est réciproque ! »

Après notre divorce à l'amiable en 2001, Sonja s'est remariée. Son second mari étant tombé malade peu après sa retraite, elle s'est occupée de lui avec tendresse jusqu'à sa mort. Sa vie a alors pris un tournant. Le décès de son second époux l'a bouleversée. Deux ans après, elle n'était plus autorisée à conduire.

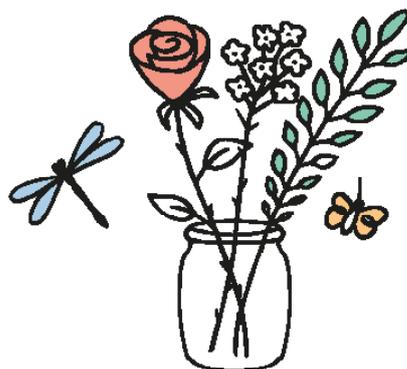
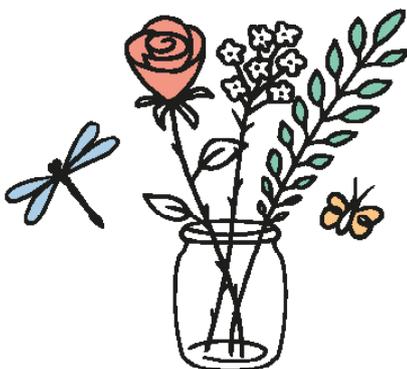
Je vais la voir plusieurs fois par semaine, mais nous ne faisons plus de virées à deux : c'est trop éprouvant pour elle.

**Noms connus de la rédaction*

Devinette

Combien de différences voyez-vous ?

Envoyez votre réponse **jusqu'au 31 mai** à win@alz.ch ou Alzheimer Suisse, Gurtengasse 3, 3011 Berne, pour **gagner un cahier énigmes et casse-tête**. La bonne réponse sera publiée dès le 6 juin sur alz.ch/devinette.



b) 4 c) 5 d) 7

Peuvent participer au concours toutes les personnes âgées de plus de 18 ans. Une seule participation par personne. Aucun échange de correspondance au sujet du concours. Les gagnantes et les gagnants seront informés par courrier électronique. Recours juridique exclu. Par votre participation, vous confirmez avoir lu et compris les conditions de participation.

« Ce n'est pas un secret »

« Il m'est déjà arrivé d'oublier de payer une partie de mes courses et d'autres fois, en revanche, de payer deux fois certains produits. Cela s'est en quelque sorte équilibré », raconte Stefan Müller, en souriant. Il a désormais élaboré une stratégie gagnante : il fait systématiquement ses courses aux mêmes endroits et a expliqué au personnel qu'il est atteint d'Alzheimer, suscitant une grande compréhension. « Depuis, lorsque j'entre dans le magasin, il y a toujours quelqu'un qui vient m'aider si j'en ai besoin. Ça m'aide beaucoup, car je suis moins stressé et peux continuer mes achats. Avant, j'utilisais le système du self-scanning, mais maintenant je paie de nouveau à la caisse : ça me permet de ne rien oublier et de ne pas payer à double. »

Âgé de 58 ans, Stefan est membre du groupe de travail Impuls Alzheimer. Cela fait environ deux ans qu'on lui a diagnostiqué sa maladie. « Mon épouse a remarqué

« J'ai fait la paix avec la maladie. »

avant moi que quelque chose n'allait pas. Il m'a fallu plus de temps. Je ne voulais peut-être pas l'accepter. » Il a dû renoncer à son ancienne activité de conseiller en gestion. « Bien sûr, j'étais triste quand j'ai reçu le diagnostic. Mais ma femme et moi nous sommes habitués assez vite à la nouvelle situation. Aujourd'hui je ne me plains plus, j'ai fait la paix avec la maladie », ajoute Stefan. Quand, le week-end, il se rend en train chez sa fille ou son fils, il a certes besoin d'un peu d'aide, mais il s'en sort encore.



Stefan Müller, 58 ans, s'engage au sein du groupe de travail Impuls Alzheimer.

On ne peut s'attendre à de la compréhension que si l'on jette les bonnes bases, ce dont Stefan et sa femme ont été conscients dès le début. « Je ne cache pas que j'ai Alzheimer. Je ne peux recevoir de l'aide que si les autres savent ce qui m'arrive, explique Stefan, car de nombreuses personnes ont de la peine à s'imaginer ce qu'est une démence. » La franchise a porté ses fruits. Ne pas parler de la maladie aurait représenté une impasse et reviendrait à devoir renoncer à beaucoup de choses. « Je veux faire ce dont je suis encore capable et aussi explorer de nouveaux horizons », ajoute Stefan. Comme passer des vacances en Afrique ou apprendre à jouer du saxophone.

Plus de témoignages de personnes atteintes de démence sur alz.ch/personnes-atteintes-de-demence

Stefan et son épouse Nadine à l'émission Der Club de la SRF sur alz.ch/srfclub

Impressum

Éditeur : Alzheimer Suisse

Rédaction : Jacqueline Wettstein

Collaboration : Silvia Aeschbach, Stefanie Becker, Astrid Bossert Meier, Birgit Kölliker, Yasmina Konow, Jean-Damien Meyer, Anne-Marie Nicole, Janine Weibel, Susanne Wenger

Maquette : Laura Fässler

Photographie/illustrations : Marcelina Arnold / Laura Fässler / iStock / Peter Lauth / m. à d.

Traductions : Elda Pianezzi, Elena Vannotti / Elisabetta Pozzi, Lugano / Scheer Partners, Genève / Versions Originales Sàrl, Neuchâtel

Impression : Baumer AG, Islikon

Le magazine auguste paraît deux fois par an. La rédaction décide de la publication des contributions de tiers. Tous droits réservés. La reproduction d'articles, partielle ou intégrale, est autorisée à condition d'indiquer la source. Pour l'utilisation des images, veuillez vous adresser à redaktion@alz.ch.

À l'écoute

« Allô, le Téléphone Alzheimer ? »

Un de nos clients est venu trois fois cette semaine pour une coupe de cheveux. Après lui avoir rafraîchi sa coupe, nous lui avons fait un shampoing. A-t-il Alzheimer ? Que dois-je faire ?

Merci d'appeler Alzheimer Suisse et de prendre à cœur le bien-être de vos clients. Vous avez très bien réagi en prenant sa demande au sérieux et en lui proposant un shampoing, vu que vous lui aviez coupé les cheveux deux jours plus tôt. S'il revient, accueillez-le avec le sourire. Vous pouvez lui proposer de s'asseoir un peu à part et lui offrir un café, comme à son habitude. S'il oublie qu'il s'est récemment fait couper les cheveux, discutez un moment avec lui et rappelez-le-lui. Raccompagnez-le à la porte et remerciez-le pour sa visite.

Une personne souffrant de troubles neurocognitifs perd au début la mémoire à court terme, mais maintient des automatismes, comme le chemin qui le mène chez vous. Comme vous savez qu'il vit seul et que vous n'avez connaissance



Les conseillères du Téléphone Alzheimer [de g. à dr.] : Cora Casaulta, Yasmina Konow et Agnès Henry

d'aucun membre de sa famille, vous pourriez lui parler de vos préoccupations et lui conseiller d'aller voir son médecin. S'il refuse d'aborder le sujet et vient plusieurs fois par semaine en montrant des signes de désorientation, vous avez le droit de faire un signalement auprès de l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA) de votre région. Si vous le souhaitez, votre signalement restera anonyme. Les spécialistes de l'APEA évaluent comment la personne peut être soutenue au mieux et initient l'accompagnement approprié.

Informations complémentaires :
le dépliant « Personnes atteintes de démence au salon de coiffure » alz.ch/salondecoiffure
magazine *auguste* 2/2020 : « Faut-il signaler qu'une personne a besoin d'aide ? » alz.ch/besoin-aide

Le Téléphone Alzheimer
058 058 80 00.

Du lundi au vendredi,
de 8h à 12h et de 13h30 à 17h

Prochain numéro

Sentiment d'appartenance

Septembre 2022

Nous aimerions tous appartenir à un groupe, qu'il soit familial, amical ou associatif. Il en va de même pour les personnes atteintes de démence. Que signifie *l'inclusion* pour elles, mais aussi pour notre société ? Comment peuvent-elles participer de plein droit ? Et quels sont les obstacles ? La prochaine édition *d'auguste* sera consacrée notamment à ces questions.



« Notre legs permet
d'améliorer la qualité de vie
avec une démence. »



Votre testament a un effet certain.

Prenez contact avec nous pour un conseil
spécialisé et sans engagement.

Alzheimer Suisse

Gurtengasse 3
3011 Berne
alz.ch

Evelyne Hug

Responsable recherche de fonds, successions et legs
evelyne.hug@alz.ch
Téléphone + 41 (0)58 058 80 40



CP: 10-6940-8