

auguste

Soigner et prendre soin de soi

« Nous avons tous deux besoin d'aide : lui et moi »

**« L'art est une voie royale
pour communiquer »**

Vivre avec la maladie d'Alzheimer

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 – Soigner et prendre soin de soi

Retrouver sa propre vie



Quotidien

Le dernier combat de senseï Bruno



Solidarité

« L'art est une voie royale pour communiquer »

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

Le présent numéro de notre magazine est consacré à un sujet central pour Alzheimer Suisse et ses sections cantonales: les proches et la gestion raisonnée de leurs ressources. L'accompagnement exige de leur part des efforts sans relâche, parfois 24 heures sur 24. Souvent contraints de renoncer à certains de leurs projets, ils doivent réorganiser la vie quotidienne et sont également confrontés à un processus d'adieu et de deuil particulièrement difficile sur le plan émotionnel. De nombreux proches ne réalisent pas que leur engagement dépasse leurs propres limites et qu'ils mettent leur santé en danger. Quatre proches expliquent comment parvenir à s'accorder des moments de repos et à regagner une énergie précieuse. Leurs exemples montrent qu'il est souvent possible d'aménager des bulles de détente au quotidien grâce à des moyens simples. Lorsque les proches prennent soin d'eux, ils rendent aussi un grand service à la personne malade en restant eux-mêmes en bonne santé. Plusieurs des offres de nos sections cantonales soutiennent les proches dans cette démarche comme vous pourrez le constater en jetant un coup d'œil sur notre site Internet.

Le film *Tiger und Büffel* (Tigre et buffle) du réalisateur Fabian Biasio dépeint avec une grande sensibilité les conséquences d'une démence pour la famille, les amis ou l'entourage. Le cinéaste a suivi le quotidien de son maître de karaté atteint de démence pour en faire un documentaire encourageant. Nous sommes ravis que ce projet soutenu par Alzheimer Suisse ait donné lieu à un film aussi touchant.

Bénéficiant également du soutien d'Alzheimer Suisse, l'équipe de la professeur Nikola Biller-Andorno de l'Université de Zurich a recueilli des témoignages impressionnants de personnes atteintes de démence et de leurs proches dans le cadre d'un projet de recherche. Leurs récits nous donnent un aperçu très personnel de leurs expériences. Vous découvrirez dans notre article comment ces témoignages peuvent aider d'autres personnes dans une situation similaire, mais également s'avérer pertinents pour les spécialistes.

Enfin, l'autorisation d'un nouveau médicament destiné à ralentir la progression de la maladie d'Alzheimer fait les gros titres dans le monde entier depuis début juin. Les discussions autour de son utilité sont controversées et déstabilisent bon nombre de personnes atteintes

De nombreux proches ne réalisent pas que leur engagement dépasse leurs propres limites et qu'ils mettent leur santé en danger.

de cette maladie ainsi que leurs familles. C'est pourquoi Alzheimer Suisse fournit des informations régulièrement mises à jour sur son site Internet. N'hésitez pas à y faire un tour: vous y trouverez peut-être une réponse à vos questions.

Je vous souhaite une agréable lecture.

Bien à vous,

« Nous avons tous deux besoin d'aide : lui et moi »

Il aura fallu une hospitalisation de son mari pour que Ruth Rapin-Koenig se rende compte à quel point elle était épuisée après plusieurs années durant lesquelles elle lui a été entièrement dévouée. Ces derniers mois, la Vaudoise a appris à se reposer sur un solide réseau professionnel et informel et à se ressourcer.

Ce matin-là, dans la maison de Ruth et Jean-Paul Rapin-Koenig, au cœur du village de Romanel-sur-Morges (VD), un artisan est en train d'ajuster la longueur d'un rail servant à l'installation d'un monte-escaliers sur les trois marches qui séparent le salon du reste du

«C'est à ce moment-là que je me suis rendu compte à quel point j'étais épuisée. Je devais faire face à tellement de choses que je n'existais plus. Mais j'étais fière de moi : réussir à régler tout cela toute seule, à mon âge!»

« Je devais faire face à tellement de choses que je n'existais plus. »

rez-de-chaussée. «Le plus souvent, je vis au jour le jour. Mais la pose de cet élévateur est une façon d'anticiper un peu l'avenir», confie Ruth Rapin-Koenig. Pour l'instant, en effet, son époux Jean-Paul peut encore franchir ces quelques marches sans trop risquer de chuter.

Pour Jean-Paul Rapin, 88 ans, le diagnostic d'une démence sénile d'origine vasculaire est tombé à l'automne 2017, après quelques épisodes d'égarement et d'hallucinations. «Rien ne nous avait préparés à cela», affirme Ruth Rapin-Koenig, 77 ans. Infirmière et enseignante en soins infirmiers durant trente ans, elle a accompagné des étudiantes et des étudiants dans des institutions psychogériatriques. Elle sait donc ce que cela signifie.

Au fil des mois, l'état de santé général de Jean-Paul Rapin se dégrade. Il a perdu en mobilité et fait de nombreuses chutes. Malgré ses compétences infirmières, Ruth Rapin-Koenig reconnaît que la situation est parfois difficile à assumer. Elle en prend véritablement conscience à l'automne 2020, lorsque son mari doit être hospitalisé.

Se reconnecter à soi-même

Suivant les conseils des médecins, elle met donc à profit les cinq semaines d'hospitalisation et de réhabilitation pour se reposer et repenser l'organisation du quotidien. Le centre médico-social qui intervenait déjà le matin vient une deuxième fois le soir. Elle recourt à des moyens auxiliaires – un déambulateur, un rehausseur de toilettes et un fauteuil élévateur. Elle fait appel aux services de l'Association Alz'Amis : deux bénévoles, infirmières de formation, assurent une présence hebdomadaire de respectivement trois heures le matin et quatre heures l'après-midi. Ruth Rapin-Koenig peut ainsi se ménager des moments pour elle. Elle reprend la gym

et l'aquagym et retrouve de temps en temps ses amies. Elle a aussi appris à se «décentrer» : lorsqu'elle part marcher une demi-heure, elle sort, ferme la porte à clé et se connecte à elle-même. «Tout le reste n'existe plus. Je regarde la nature, je respire, je me ressource.»



Ruth Rapin-Koenig

Même si le quotidien laisse peu de place à l'improvisation, Ruth Rapin-Koenig peut compter sur un solide réseau pour se ressourcer : les enfants et petits-enfants qui assurent certaines tâches, des voisins qui sont disponibles jour et nuit, les habitants du village, dans lequel ils vivent depuis quarante ans, qui témoignent leur soutien et leur affection. Il y a encore une femme de ménage et un jardinier qui la soulagent dans certaines tâches domestiques. Dans l'aide formelle qu'elle a reçue, elle a particulière-

ment apprécié le fait d'avoir elle aussi été considérée et écoutée. « Nous sommes identifiés comme des personnes ayant besoin d'aide : lui et moi. Nous sommes deux. » Et en effet : Ruth et Jean-Paul Rapin Koenig forment un couple très soudé et apprécient tous les moments passés ensemble. Pour le reste, elle a fait le choix de ne pas trop se poser de questions. « J'accepte l'incertitude. »

« J'ai accepté notre destin »

Regina Christen s'occupe désormais à plein temps de son mari, touché très tôt par Alzheimer, à leur domicile de Bolligen près de Berne. Elle parvient à trouver un équilibre grâce à un réseau d'entraide.

Âgée de 60 ans, Regina Christen se porte bien : « J'ai accepté notre destin et le fait que mon mari souffre de cette maladie. J'ai aussi appris que se poser des questions – pourquoi lui, pourquoi nous – n'est qu'une perte d'énergie précieuse. » Peter Christen n'avait que 56 ans lorsqu'on lui a diagnostiqué une forme mixte de maladie d'Alzheimer et de démence vasculaire. C'était il y a sept ans. Sa femme se souvient de la violence du diagnostic : « Peter a dû quitter son emploi d'électricien de réseau le jour même. » Regina travaillait aussi dans la même entreprise, comme responsable du centre d'accueil.

Deux ans plus tard, elle a démissionné pour se consacrer à la prise en charge de son mari, de plus en plus affaibli par la maladie et désormais bénéficiaire d'une rente AI. « C'était une décision réfléchie, mais pas facile à prendre », dit-elle. Au fil de l'entretien, Regina Christen apparaît indéniablement comme une battante et reine de l'organisation, qui a su s'adapter à ce changement de vie et assurer la situation financière du mieux possible. Sa principale recommandation : « Demandez des conseils et de l'aide. Ne pensez pas que vous pouvez tout faire vous-même ! Bien qu'elles soient peu connues, les offres de soutien sont nombreuses. »



Vivre avec une démence : Peter et Regina Christen.

Entre assistance et journées à la ferme

Regina Christen a mis en place un réseau d'entraide dont elle est au centre. Grâce à cette organisation, son mari, qui a désormais besoin de soins, peut vivre à la maison. Le service de soins à domicile se déplace chaque matin. Depuis peu, Regina y est employée en qualité de proche aidant – un modèle innovant qui rémunère au moins une partie de son travail. Elle est aussi accompagnée par une équipe d'assistants qui viennent à tour de rôle s'occuper de son mari, le tout financé par l'AI. Le couple a toujours tiré profit des structures de jour, notamment dans une

ferme voisine pendant un certain temps : « Peter s’y sentait bien, et j’avais une journée rien que pour moi. »

Gérer le quotidien n’est pas un problème pour Regina. Le côté émotionnel, comme le fait de voir le conjoint s’effacer peu à peu, est plus difficile : « Peter est là sans vraiment l’être. » Elle puise sa force dans son entou-

« Demandez des conseils et de l’aide. Ne pensez pas que vous pouvez tout faire vous-même ! »

rage, ses deux fils, son petit-fils et d’autres membres de la famille. Les Christen ont conservé toutes les traditions : ils fêtent les anniversaires et se réunissent à Noël. La sympathie du monde extérieur aide également Regina à avancer. Chaque geste, aussi petit soit-il, est précieux. De plus, elle trouve du soutien auprès du groupe de proches

d’Alzheimer Berne, où elle transmet désormais son expérience aux nouveaux arrivants.

Se confier au travers d’un blog

Se promener en forêt et rouler en Vespa sont les échappatoires de Regina. De temps en temps, elle passe un week-end seule au Tessin. Et depuis plus d’un an maintenant, elle tient un blog sur son site www.blickwinkel-demenz.com dans lequel elle parle de son mari et d’elle-même, sans ambages et de manière touchante. « Écrire me permet de mieux accepter les choses », constate-t-elle.

Regina souhaite ainsi contribuer à la visibilité de la maladie et de ceux qui vivent à ses côtés : « Parce que la démence fait partie de notre société. »

Émission *Club* de la télévision suisse alémanique avec Regina Christen, sur alz.ch/auguste

Retrouver sa propre vie

Originaires de Wädenswil (ZH), René Arbeiter et sa fille Svenja s’occupent de leur épouse et maman atteinte de démence à un âge précoce. Il leur a fallu du temps pour réaliser qu’il est encore possible d’avoir une vie à soi.

Il y a huit ans, Sujitra Arbeiter a reçu un diagnostic de démence fronto-temporale. À l’époque, l’épouse de René et maman de Svenja n’avait que 55 ans. Depuis, le père et sa fille sont confrontés aux difficultés liées à cette forme de démence. La plus douloureuse : voir la personnalité de Sujitra changer. Sous l’effet du stress, elle devenait agressive, griffait, mordait ou frappait, même en public. Elle volait dans les magasins, si bien que la police a dû intervenir plus d’une fois. Parallèlement, cette Thaïlandaise d’origine qui parlait couramment trois langues ne parvenait presque plus à s’exprimer.

Malgré tout, René et Svenja, tous deux dans la vie active, étaient là pour elle. Ils ont tout enduré, jusqu’à ce que leur propre santé en souffre. « Je me réveillais chaque nuit après deux heures et je cogitais », raconte



Prendre la route, se ressourcer : René Arbeiter avec sa femme Sujitra.

René. À l’époque, ce chef d’équipe a dû trouver un nouvel emploi et mettre de côté sa passion, la photographie. « Je n’avais plus de vie », rapporte-t-il. C’est la neurologue de



Svenja Arbeiter s'est occupée de sa mère atteinte de démence. Aujourd'hui elle réintègre la vie active.

son épouse qui, lors d'un rendez-vous, lui a fait remarquer qu'il devait aussi prendre soin de lui. «Elle m'a dit: Monsieur Arbeiter, votre épouse est rayonnante. C'est pour vous que je m'inquiète!»

« J'étais une maman pour ma maman »

C'était le déclic nécessaire. Pour la toute première fois, René a cherché une place de vacances pour son épouse et est parti faire de la randonnée en Valais. «Il a fallu du courage pour leur confier ma femme», explique-t-il. «Oui, j'ai dû te pousser. Tu minimisais la charge sur tes épaules», ajoute sa fille de 26 ans. Elle faisait un apprentissage de conceptrice graphique lorsque le diagnostic de sa mère est tombé. Malgré ses responsabilités familiales, elle a terminé sa formation avec mention avant de devenir une véritable maman pour sa maman. Elle s'est occupée d'elle, a consulté des spécialistes et lui a trouvé, avec l'aide du service de soins à domicile, une activité au sein d'une entreprise sociale lorsque la maladie le permettait encore.

«Alors que mes amis envisageaient l'avenir, je négligeais complètement ma propre vie», se souvient Svenja. Sa santé psychique ne cessait de se dégrader. Au plus bas, elle a cherché une aide thérapeutique. «Depuis, les choses se sont améliorées», note-t-elle soulagée. Artiste en herbe (www.skyrenia.com), elle est retournée à la vie active et a emménagé dans son propre logement.

Les bons moments

Prendre soin de soi signifie ne pas tirer un trait sur sa propre vie. Le père et la fille en sont désormais conscients. Échanger avec d'autres proches au sein du groupe d'en-

traide d'Alzheimer Zurich et sur Facebook leur fait également du bien. De plus, la famille a pu compter sur l'aide d'un gestionnaire de cas, payé de leur propre poche, afin d'y voir plus clair en matière d'assurances. René et Svenja estiment qu'être accompagnés par une telle personne polyvalente leur aurait été utile dès le début.

Depuis peu, Sujitra Arbeiter vit dans un EMS spécialisé. Son mari et sa fille ont retrouvé davantage de liberté, bien que la douleur émotionnelle et les craintes financières persistent. Tous deux souhaitent déstigmatiser le sujet de la démence. «Il est essentiel pour nous, proches,

« Pour nous les proches, il est important de pouvoir parler de démence. »

de pouvoir en parler», explique Svenja. Les écouter permet de réaliser que la maladie n'empêche pas les bons moments. Les voyages à moto de René avec sa femme à l'arrière, heureuse. Les nouveaux côtés plus doux que la fille a appris à connaître chez sa mère. Svenja en est convaincue: en savoir plus sur la démence soulagerait à la fois les personnes atteintes et les proches.

Émission de la radio suisse alémanique *Kontext* sur al2.ch/auguste

« Dites-nous comment vous allez »

La démence change aussi la vie de l'entourage. Responsable de groupes de proches chez Alzheimer Zurich, Regula Bockstaller nous éclaire sur leur situation et sur les « réflexes » nécessaires pour préserver leur propre santé.

Madame Bockstaller, quel est l'effet du diagnostic de la démence chez les proches ?

Certains proches sont choqués, car ils sont surpris par le diagnostic. D'autres suspectaient déjà une démence et sont quelque peu soulagés de pouvoir mettre un nom sur leurs observations. Il va sans dire qu'une démence change aussi considérablement la vie de l'entourage proche.

Qu'est-ce qui est particulièrement difficile pour les proches ?

La démence modifie toujours la relation, car les rôles et les responsabilités évoluent jusqu'à devenir un jour un exercice périlleux oscillant entre autonomie et assistance : pendant combien de temps mon partenaire pourra-t-il encore prendre des décisions, voire participer aux décisions ? Quand puis-je ou dois-je prendre une décision sans demander l'avis de ma maman atteinte de démence ? Les proches se mettent souvent sous pression, pour rester eux-mêmes longtemps en bonne santé et être capables de faire face à la situation, avec peu ou pas d'aide extérieure.

Pourquoi est-il si difficile de s'occuper aussi de son propre bien-être ?

De nombreuses personnes sont confrontées à un choix difficile, car elles s'imaginent que s'occuper de leur propre santé signifie négliger leur proche malade. Elles essaient de gérer elles-mêmes les changements mineurs, mais continus. Parce qu'ils se sont promis d'être là l'un pour l'autre ou parce qu'ils ne veulent pas admettre que leurs forces s'amenuisent, les proches aidants ne solli-

citent souvent un soutien extérieur, comme les offres de répit ou les aides à domicile, qu'à un stade très tardif.

Comment les proches reconnaissent-ils qu'ils sont surchargés ?

Je perçois souvent la gestion de la démence comme la recherche d'un équilibre entre amour et exaspération. Ces extrêmes sont tout à fait normaux, car ils passent de « J'ai aimé cette personne plus que tout » à « Je ne comprends plus cette personne ». Si une colère irréprouvable prend régulièrement le dessus, c'est le signe qu'il est temps de faire appel à une aide professionnelle, pour remonter la pente et changer de perspective.

Qu'est-ce qui aide les proches à mieux faire face à la situation ?

Je considère que le contact avec d'autres personnes dans la même situation au sein de groupes de proches représente un soutien important. Ils offrent un espace pour se délester et exprimer clairement ses émotions. Les participants partagent également des ressources, prennent conscience des leurs et en découvrent de nouvelles. Les groupes de personnes vivant une situation similaire ont une fonction de soupape. Ils sont également une source d'encouragement et d'inspiration. Ces refuges sont importants et peuvent également soulager les discussions avec la famille et les amis. Ne pas se retrancher, mais rester actif, sortir et rester en contact avec son cercle d'amis et de connaissances est important pour souffler et recharger ses batteries. Parler ouvertement de la maladie permet également de faire comprendre les changements aux amis et aux connaissances.



Regula Bockstaller

Offres pour les proches

Alzheimer Suisse et les sections cantonales soutiennent les proches au moyen d'informations, de conseils, de vacances et de diverses offres de groupes. Pour en savoir plus, consultez la page alz.ch/offres

Lire l'entretien dans son intégralité sur alz.ch/auguste

Le dernier combat de senseï Bruno

« Bruno a lutté contre et avec sa maladie d'Alzheimer, en faisant preuve de la même énergie que pour le karaté, art martial qu'il a pratiqué pendant de nombreuses années. Mais il n'a pas subi de défaite. » Fabian Biasio, réalisateur, a suivi son maître de karaté avec sa caméra.

Fabian Biasio, réalisateur mais aussi longtemps élève dans l'école de karaté de senseï Bruno Koller, dresse un portrait touchant et en même temps implacable de la maladie d'Alzheimer dans son film *Tiger und Büffel* (Tigre et buffle). Le réalisateur montre les difficultés et les défis qu'affrontent Bruno Koller et son entourage. Un film documentaire authentique et encourageant.

M. Biasio, pourquoi avoir voulu tourner un film sur la démence ?

Ce sujet, intéressant en soi, me concernait personnellement, parce que senseï Bruno était mon enseignant de karaté et mon ami. Il était détenteur d'un grade supérieur dans les arts martiaux japonais, mais il était aussi une sorte de « maître de la voie ». Grâce à lui, j'ai appris bien des choses sur la vie et la mort. L'accompagner avec ma caméra m'a permis de mieux cerner ses difficultés et celles de son entourage, liées à la maladie d'Alzheimer.

Comment s'est manifestée la maladie de Bruno Koller ?

C'est comme si sa vue s'était voilée. Son cortex visuel s'est progressivement abîmé et il ne pouvait plus traiter les informations qu'il voyait. Les stimuli visuels n'étaient plus transmis dans les zones où le cerveau reconnaît les formes, les couleurs ou l'information mémorisée, empêchant Bruno de se repérer dans l'espace. Avant de commencer à oublier, Bruno a eu des problèmes de vue.



Bruno Koller, enseignant de karaté

Tiger und Büffel au cinéma :

Le film sera diffusé dans différents cinémas dès le 21 septembre, Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer. Plus d'infos sur www.tigerundbueffel.ch

Comment la famille a-t-elle affronté la maladie ?

Dans le film, les difficultés de l'entourage sont des situations dans lesquelles de nombreuses familles se reconnaîtront. Il y est par exemple question d'argent ou de temps, qu'il s'agisse de temps libre ou de temps dédié à la prise en charge. Il y a aussi les disputes familiales, lorsque d'anciens conflits refont surface. La famille a toujours su trouver un terrain d'entente, c'était crucial. Bruno est ainsi resté relativement longtemps autonome, jusqu'à ce que la prise en charge devienne toujours plus importante. Cela a engendré de nouvelles exigences, source d'un épuisement passager de la famille. Mais comme ils étaient tous des forces de la nature, Bruno le premier, ils ont pu s'en sortir grâce à une aide extérieure.

Qu'est-ce qui peut aider à traverser une crise ?

Au Japon on utilise l'expression Shoganai qui signifie littéralement : « Il n'y a plus de gingembre », ce qui est une catastrophe en cuisine japonaise. Au sens figuré, cela veut dire : « Je l'accepte car on ne peut rien y changer. » C'est exactement la façon dont Bruno a vécu sa démence. Il savait qu'il s'agissait d'une maladie incurable. Il a fait face, n'a pas abandonné le combat mais a appris à s'en accommoder. Il s'est battu et est mort avec la démence. Je crois que lorsque l'on accepte que tôt ou tard, il nous faudra prendre congé de la vie, on peut mener une vie digne et enrichissante, même avec cette maladie.

Lire l'entretien dans son intégralité ou visionner le film d'accompagnement en ligne sur al2.ch/tigerundbueffel-fr

Vivre avec la maladie d'Alzheimer

Une équipe de recherche de l'Université de Zurich a recueilli les expériences des personnes atteintes de démence et de leurs proches dans la gestion de la maladie. Ces témoignages permettent aux personnes concernées et intéressées de bénéficier des expériences d'autrui.

Comment les personnes atteintes de démence et leurs proches vivent-ils la maladie ? Comment leur entourage a-t-il réagi au diagnostic ? À quels problèmes et défis les malades et leurs proches sont-ils confrontés ? Ces questions, et bien d'autres, ont été étudiées par Nikola Biller-Andorno, professeur à l'Institut d'éthique biomédicale et d'histoire de la médecine de l'Université de Zurich, et par son équipe. Le projet de recherche a été mené d'octobre 2017 à janvier 2021.

Les expériences des malades atteints de démence et de leurs proches au premier plan

Pour traiter le sujet de l'étude, les scientifiques ont mené 32 entretiens avec des personnes atteintes de démence et leurs proches. Les malades avaient entre 55 et 82 ans, avec une démence à un stade initial ou avancé. Les entretiens, menés en Suisse alémanique, en Suisse romande et en Suisse italienne, ont porté sur les expériences des personnes concernées. Ils ont tous été enregistrés sur

Entretien avec Andrea Radvanszky, lic. rer. soc., et la Prof. Nikola Biller-Andorno

D'après votre étude, comment les gens vivent-ils le diagnostic de démence ?

Comme une crise émotionnelle. Leur vie change radicalement, et l'entourage anticipe la suite. Mais on voit aussi que les personnes atteintes prennent leur vie en main, développent une nouvelle attitude et des stratégies pour gérer leurs problèmes de mémoire. La démence constitue toutefois une souffrance psychique, invisible et difficile à exprimer. Reconnaître cet aspect serait d'une grande aide pour les personnes concernées et jetterait les bases d'un traitement axé sur le patient – l'objectif de DIPEX.

Quels sont les principaux défis pour les proches de personnes atteintes de démence ?

L'aspect relationnel. Car lorsqu'une personne ne peut plus s'orienter dans le monde comme à l'accoutumée, son entourage perd aussi ses repères habituels et familiaux. Les normes de soins comme l'empathie, la patience ou l'adaptation sont beaucoup plus faciles à exiger qu'à mettre en œuvre, car elles ne tiennent pas compte du fait que la démence n'affecte pas que la

personne, mais aussi la relation sociale. Nous avons besoin d'un nouveau vocabulaire. La démence n'est pas simple au début puis compliquée par la suite, elle est compliquée dès le début. Et nous avons besoin d'une éthique des soins qui intègre l'identité sans être axée uniquement sur l'autonomie.

À l'issue de l'étude, quelles sont les recommandations des proches pour gérer la maladie ?

Les proches formulent de nombreuses recommandations, directes ou indirectes, à l'instar d'un droit de regard. Ils s'engagent en faveur des membres de leur famille atteints de démence lorsque et parce que ces derniers ne sont plus en mesure de le faire. Mais si les proches ne sont pas informés du traitement (médicaments, dosage, interventions médicales) ou de leurs droits (comme le droit de visite en psychiatrie), ils ne peuvent pas prendre part à une prise en charge axée sur le patient. Leur implication doit devenir la norme dans les soins de santé aux personnes atteintes de démence. Une demande qui demeure trop souvent sans suite à ce jour.



support vidéo ou audio et évalués selon une méthode reconnue de recherche sociale qualitative.

Trouver un moyen de faire face à la maladie

Dans leurs évaluations, la Prof. Nikola Biller-Andorno et

« L'implication des proches doit devenir la norme dans les soins de santé aux personnes atteintes de démence. »

son équipe ont fait ressortir le point de vue des malades et de leurs proches pour mettre en évidence les multiples dépendances. Les récits ont ainsi révélé les changements profonds dans la perception de soi que subissent les personnes atteintes de démence. Ces dernières font aussi état de la perte du sentiment de sécurité lorsque beaucoup de choses ne fonctionnent plus au quotidien. Il leur est difficile d'exprimer ce que signifie être atteint de démence. La maladie n'est pas visible de l'extérieur, du moins au début, pas plus que le grand engagement et le surmenage des proches dans leur accompagnement quotidien. Face à un diagnostic de démence, rester actif ou changer d'attitude fait partie des principales stratégies des personnes atteintes.

Bénéficiaire de l'expérience d'autrui

Les témoignages seront diffusés à la fin de l'année 2021 dans le cadre de la base de données suisse DIPEX, qui a pour objectif de partager les expériences des personnes

concernées, un critère décisif pour Alzheimer Suisse dans sa décision de soutenir le projet. La base de données offre un aperçu authentique et respectueux de la vie des malades et de leurs proches, ainsi que de la façon dont ils gèrent la maladie. Leurs récits pourraient aider d'autres

personnes à mieux comprendre ce qu'elles sont en train de vivre et à affronter les situations de la vie quotidienne. En outre, les connaissances acquises peuvent conduire à une amélioration des soins, car elles seront également disponibles pour les professionnels de la santé.

Les entretiens sont anonymisés et publiés sous forme de document audio ou vidéo traitant de divers sujets. Tous les témoignages sont disponibles en français, en allemand, en italien et en anglais.



Andrea Radvanszky et Nikola Biller-Andorno de l'Institut d'éthique biomédicale et d'histoire de la médecine de l'Université de Zurich

Témoignages disponibles d'ici fin 2021 sur www.dipex.ch
Autres projets de recherche sur alz.ch/recherche

Bon à savoir

Conférence nationale sur la démence 2022

La Conférence nationale sur la démence organisée conjointement par Alzheimer Suisse et Santé Publique Suisse aura lieu le 28 avril 2022 sous une forme hybride (à Berne et en ligne) et sera consacrée au diagnostic et à la détection précoce des démences.



En raison du vieillissement de la population, il faut s'attendre à une forte augmentation des cas de démence en Suisse dans les vingt prochaines années. Tant que ces maladies seront incurables, un diagnostic précoce continuera de revêtir une importance capitale, car il permet de ralentir la progression de la maladie par la prise de médicaments et donne le temps aux malades et à leurs proches de concevoir des projets de vie.

Avec quels procédés et quelles technologies peut-on établir un diagnostic précoce? Quels sont les défis éthiques et sociaux liés à un diagnostic de démence? De quelle façon les malades les affrontent-ils?

Autant de questions auxquelles les expert-e-s tenteront de répondre le 28 avril 2022, tout en montrant les interactions entre recherche et pratique. La conférence se tiendra en allemand et en français avec traduction simultanée et s'adressera aux professionnels de

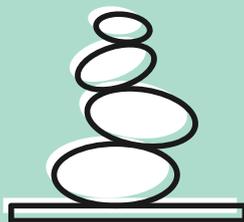
la santé et du social, aux médecins de famille, aux chercheurs et chercheuses ainsi qu'aux autres parties intéressées.

Plus d'infos sur
www.demenz-konferenz.ch/fr

Impuls Alzheimer en quête de nouveaux membres

«Rien sur nous sans nous», telle est la devise du groupe de travail Impuls Alzheimer. Composé de personnes atteintes de démence et soutenu par Alzheimer Suisse, il est né de la prise de conscience que les personnes concernées savent mieux que quiconque ce dont elles ont besoin.

Le groupe de travail conseille Alzheimer Suisse notamment en matière d'assurance-qualité, d'évaluations et d'approches. Il participe à l'élaboration de brochures, de fiches d'information et de publications ainsi qu'à la réalisation d'autres projets. Ses membres peuvent aussi participer de façon très concrète: dans l'édition 1/2021 du magazine *auguste*, Beat Vogel raconte de quelle façon le



diagnostic a bouleversé sa vie professionnelle et comment lui et son entourage ont relevé ces défis.

Les personnes souhaitant s'investir dans ce groupe de travail sont les bienvenues et peuvent participer à une première réunion. Le groupe se réunit quatre fois par année et

accueille aussi bien les personnes germanophones que francophones.

Si nous avons éveillé votre curiosité, n'hésitez pas à vous adresser à:

Jean-Damien Meyer
jean-damien.meyer@alz.ch,
058 058 80 38 ou à

Agnès Henry
agnes.henry@alz.ch,
058 058 80 32

Aducanumab

Depuis juin 2021, le principe actif aducanumab est autorisé aux États-Unis à la condition que les effets cliniques soient confirmés dans



une nouvelle étude. La décision de la FDA a créé la surprise, car les experts avaient émis des critiques sur le principe actif. Ce dernier, commercialisé sous le nom d'Aduhelm, sera destiné uniquement à certains malades. Pour Alzheimer Suisse, il est primordial que l'étude demandée à la société pharmaceutique soit soumise au plus vite afin que les effets du médicament puissent être pleinement vérifiés et que la sécurité des patients soit assurée. Que peut-on attendre de ce nouveau médicament? Quand sera-t-il autorisé en Suisse?

Pour plus d'informations sur le principe actif aducanumab et ce que l'on peut en attendre: alz.ch/aducanumab-fr

Droits politiques et démence

Discriminations devant les urnes ?

Tout le monde n'est pas égal devant les urnes. Être sous curatelle de portée générale ou protégé par un mandat pour cause d'incapacité en raison d'une incapacité de discernement empêche en effet de pouvoir voter dans la grande majorité des cantons suisses.

État des lieux

Au niveau **fédéral**, la Constitution (art. 136, al. 1) prévoit que « tous les Suisses et toutes les Suissesses ayant 18 ans révolus qui ne sont pas interdits pour cause de maladie mentale ou de faiblesse d'esprit ont des droits politiques en matière fédérale ».

La loi fédérale sur les droits politiques précise également que les personnes concernées par cette disposition sont celles qui en raison d'une incapacité durable de discernement sont protégées par une curatelle de portée générale ou par un mandat pour cause d'incapacité, ce qui a donc pour effet d'exclure du vote de nombreuses personnes atteintes de démence qui sont souvent protégées par cette seconde institution juridique.

Au niveau **cantonal**, la plupart des constitutions prévoient une restriction semblable des droits politiques. Ainsi, ces personnes ne peuvent ni voter ni être élues au sein des cantons et communes concernées.

Au niveau **international**, les personnes qui n'ont pas la capacité juridique ne peuvent en principe pas voter. Cependant, la situation est en train d'évoluer et des personnes sous une mesure de protection qui correspond à une curatelle du droit suisse peuvent désormais voter au Danemark, en France, en Allemagne ou en Espagne.

Il est toutefois réjouissant de constater qu'une évolution comparable semble aussi se dessiner en Suisse, particulièrement au cours des derniers mois.

L'exemple genevois

Le corps électoral genevois devait se prononcer le 29 novembre 2020 sur le recouvrement du droit de vote au niveau communal et cantonal pour les personnes inca-

pables de discernement placées sous une curatelle de portée générale ou un mandat pour cause d'incapacité. Le peuple genevois a accepté cette modification législative à plus de 74 %.

Pour Alzheimer Suisse, cette décision pionnière supprime une importante discrimination pour les personnes atteintes de démence. Notre organisation espère en outre qu'elle fera bientôt tache d'huile puisqu'elle a été dernièrement portée sur la scène fédérale par l'intermédiaire d'une interpellation (21.3295) ainsi que d'un

Au niveau international, les personnes qui n'ont pas la capacité juridique ne peuvent en principe pas voter. Cependant, la situation est en train d'évoluer.

postulat (21.3296), demandant d'étudier les mesures à envisager pour que les personnes ayant un handicap intellectuel puissent participer pleinement à la vie politique et publique conformément au principe de non-discrimination. De nombreuses raisons plaident en faveur du modèle genevois afin de ne pas exclure certaines personnes atteintes de démence du vote. Une personne atteinte de démence qui a besoin d'aide pour gérer son patrimoine ou certaines affaires privées peut en effet très bien être en mesure de se forger une opinion politique. L'un n'exclut pas l'autre.

Un premier pas a été fait dans la bonne direction avec l'exemple genevois et il faut se réjouir du fait qu'un processus de sensibilisation a commencé. Ces réflexions d'inclusion en matière politique pourront être la genèse d'autres projets, à l'instar de la facilitation de l'accès de la participation aux votations par l'introduction de matériel de vote en langue facile à lire.

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

« L'art est une voie royale pour communiquer »

Ce printemps, l'association Alzheimer Vaud a lancé le projet « pARTage : visites au musée ». Ce programme propose aux personnes ayant des troubles neurocognitifs de découvrir des œuvres d'art dans un cadre convivial et rassurant, qui invite au partage et à l'échange.

C'est un public conquis et détendu qui se retrouve en cet après-midi de juin à la Collection de l'Art Brut (CAB), à Lausanne, pour la troisième visite d'un cycle qui en compte quatre, dans le cadre du projet pilote « pARTage : visites au musée », proposé par Alzheimer Vaud. Médiatrice culturelle depuis plus de vingt ans à la CAB, Mali Genest use aussi de ses talents de conteuse pour captiver l'auditoire et détailler la première œuvre commentée ce jour-là, un imposant triptyque de l'artiste néerlandais Willem van Genk représentant la place Rouge pendant le défilé militaire d'un 1^{er} mai. Face à elle, le groupe est installé en demi-cercle. Régulièrement, elle invite le public

« L'art a ceci d'extraordinaire qu'il n'y a rien qui ne soit juste ni faux ; personne ne peut donc se tromper. »

à s'exprimer sur l'œuvre, mais uniquement les six personnes atteintes de troubles neurocognitifs qui ont pris place sur des pliants au premier rang. Leurs accompagnants, pour la plupart des bénévoles, parfois un proche aidant, sont à l'arrière, en retrait, se contentant d'un rôle de facilitateur. « Ces tanks ne sont pas très rassurants », observe un participant à propos du tableau. « C'est une période noire, avec beaucoup de rouge... », ajoute une autre. « Ça ne donne pas envie de voyager », conclut une troisième.

Spécialement formée et sensibilisée par Alzheimer Vaud, Mali Genest sollicite les avis, elle fait appel aux sou-

venirs et aux récits personnels, elle valorise, reformule, ne contredit pas, « mais je n'encourage pas les fausses reconnaissances », insiste-t-elle. C'est à chaque fois un subtil équilibre à trouver dans la spontanéité des échanges. Un rythme aussi, pour ne pas bousculer. Comme un rituel de fin avant de quitter une œuvre, élément ludique qui fait appel à l'imaginaire, la médiatrice pose toujours la même question : « Si vous deviez lui donner un titre, quel serait-il ? » Trois œuvres ont ainsi été passées en revue au cours de cette visite, avant de conclure l'après-midi par un moment de convivialité autour d'une collation.

Le hasard fait bien les choses

En 2019, tandis que l'association Alzheimer Vaud réfléchit à la diversification de ses prestations, le hasard place sur son chemin Susanne Nieke, qui a collaboré quelques années plus tôt à un projet du Centre de gérontologie de Zurich : « Aufgeweckte Kunst-Geschichten », une démarche qui invite les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à

inventer ensemble des histoires à partir d'œuvres d'art contemplées dans un musée. Les bénéfices de cette offre muséale sur les différents publics ont été analysés d'un point de vue scientifique.

Si le projet de l'association Alzheimer Vaud « pARTage : visites au musée » s'inspire de cette expérience alémanique – ainsi que d'autres initiatives en Suisse et à l'étranger –, il n'a nulle visée scientifique. Lancé dans le courant de ce printemps en partenariat avec la CAB, il a pour ambition de changer le regard sur la maladie, reléguée au second plan pour mieux valoriser les ressources et les compétences sociales des personnes atteintes de



Mali Genest captive l'auditoire avec ses histoires passionnantes sur l'art et la culture.

troubles de la mémoire. «L'art a ceci d'extraordinaire qu'il n'y a rien qui ne soit juste ni faux; personne ne peut donc se tromper», affirme Cathy Kuhni, directrice d'Alzheimer Vaud. «L'art est une voie royale pour communiquer au niveau affectif et émotionnel.»

Selon une méthodologie développée par Alzheimer Vaud, le projet offre aussi aux personnes concernées un espace de rencontre, d'échange et d'expression, où le jugement n'a pas sa place, mais surtout le respect et la bienveillance. «Nous voulions une situation gagnante pour tous les publics: les bénéficiaires, les proches, les bénévoles, les médiatrices et le personnel d'accueil du musée, ainsi que pour le grand public et pour l'association elle-même, qui sort ainsi de ses schémas habituels pour investir le domaine culturel», explique Susanne Nieke, aujourd'hui cheffe de projets chez Alzheimer Vaud et cheville ouvrière des visites au musée avec sa collègue Nicole Gadiant, coordinatrice de projets et de formation.

En pratique

Concrètement, l'initiative vaudoise s'adresse à un groupe restreint de personnes atteintes de troubles de la mémoire légers à modérés, qui comprennent et parlent le français et qui vivent à domicile dans les environs de Lausanne. «Notre but est de proposer cette offre aux personnes qui peuvent véritablement en profiter», souligne Nicole Gadiant. L'offre comprend un cycle de quatre visites au musée, avec des animations devant des œuvres d'art qui ont été préalablement choisies d'un commun accord entre la médiatrice et Alzheimer Vaud. «Le nombre de visites permet de créer une habitude, de renforcer les

binômes personne concernée-accompagnant et de créer un sentiment d'appartenance à une communauté», constate Mali Genest.

Le projet «pARTage» comporte également un volet formation, avec une sensibilisation aux troubles neurocognitifs: une demi-journée pour les bénévoles, tous âges et tous profils confondus, et pour le personnel d'accueil du musée, et deux demi-journées pour les médiatrices. Au programme, une approche du concept des visites au musée, des apports théoriques sur la maladie et un apprentissage de la communication et des attitudes adéquates sur la base de mises en situation.

S'il est trop tôt pour tirer un bilan, les échos et retours spontanément exprimés ou manifestés traduisent l'enthousiasme, la gratitude, le bien-être et le plaisir. Une évaluation plus fine du projet interviendra en fin d'année, une fois terminée la deuxième série de visites prévue à l'automne. Des contacts ont cependant déjà été pris avec d'autres musées et des recherches sont en cours à Lausanne, Vevey, Sainte-Croix ou Prangins. De plus, des médiatrices et médiateurs culturels ont déjà fait part de leur intérêt pour la démarche et sont prêts à suivre une formation à cet effet. Outre les musées d'art, d'autres fondations, collections ou centres thématiques peuvent d'ailleurs être envisagés. «Il n'y a aucune raison que ça ne fonctionne pas dans d'autres musées», assure Susanne Nieke. «On peut animer et faire vivre ainsi n'importe quelle œuvre», renchérit Mali Genest.

Informations complémentaires sur www.artbrut.ch ou www.alzheimer-vaud.ch/visites-au-musee

Rencontre dans le parking souterrain

Récemment, je me trouvais dans un centre commercial lorsque dans le parking souterrain, j'ai remarqué un monsieur d'un certain âge qui zigzaguait entre les voitures garées, un peu perdu. Il avait à la main un sac pour les courses et semblait chercher l'ascenseur censé l'emmener au supermarché. Je me suis demandé si je devais l'aborder et lui montrer le chemin. Mais avant même que je puisse le faire, il avait disparu de mon champ de vision.

1 kg d'abricots, 1 l de lait, 100 g de beurre, 3 tablettes de chocolat au lait. Le chocolat au lait était souligné deux fois.

Une demi-heure plus tard, mes achats dans le coffre, j'étais sur la rampe de sortie du parking. Et qui vois-je soudain devant moi, en train de marcher sur la voie réservée aux voitures ? Le même vieux monsieur. Mais sur son visage, j'ai vu de la peur. Passé le premier choc, je me suis arrêtée, ai baissé ma vitre et lui ai demandé où il allait. « Je voulais faire mes courses mais j'ai atterri dans le parking, et je ne trouve plus le chemin du magasin », a-t-il répondu à voix basse.

Pour l'éloigner au plus vite du danger, je lui ai proposé de grimper dans ma voiture et ai fait marche arrière. Je me suis garée et Rainer, qui s'était entretemps présenté, m'a tendu sa liste de courses : 1 kg d'abricots, 1 l de lait, 100 g de beurre, 3 tablettes de chocolat au lait. Le chocolat au lait était souligné deux fois. « La dernière fois, j'ai acheté du chocolat noir. Ma petite Ruth n'était pas contente du tout », m'a-t-il avoué avec un sourire espiègle.

J'étais soulagée de constater que Rainer allait manifestement mieux, mais je me suis demandé si son oubli et ses difficultés d'orientation n'étaient pas un signe de problèmes de santé. Comme s'il avait lu dans mes pensées, il m'a expliqué être justement en train de clarifier les choses chez son médecin de famille. « Vous savez, mademoiselle Silvia, je ne suis pas stupide, je sais fort bien ce que ces symptômes pourraient signifier. »

Je ne voulais pas m'imposer, mais encore moins laisser Rainer dans le parking. Nous avons donc fait

« nos » achats ensemble, puis avons parcouru à pied les 200 mètres qui séparaient le magasin de sa maison. Avant de nous séparer, Rainer a insisté pour m'offrir un café afin de me remercier de cette opération de sauvetage. J'ai donc écrit mon numéro sur une carte de visite légèrement froissée qu'il m'a tendue.

En rentrant chez moi, je me suis sentie bizarre. D'un côté, cette rencontre m'avait touchée, d'un autre, elle m'avait aussi quelque peu attristée. Rainer me rappelait mon père qui avait été atteint d'une démence sévère il y a quelques années.

Trois jours plus tard, alors que j'attendais à la caisse du même magasin, j'ai entendu qu'on m'appelait. À quelques mètres de moi se tenait Rainer, que j'ai reconnu malgré son masque. « Cette fois-ci j'ai trouvé l'entrée ! », m'a-t-il dit en riant, ce qui m'a fait rire à mon tour. Je me réjouis d'ores et déjà de prendre un café avec lui.



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

Une journée de vacances Alzheimer

Avoir l'occasion de passer quelques jours de répit malgré la démence n'est pas seulement une expérience importante pour les personnes malades. Les accompagnants font tous preuve d'un incroyable dévouement, beaucoup d'entre eux sont là depuis des années et connaissent les vacanciers depuis longtemps. Agnès, une de nos conseillères du Téléphone Alzheimer, a participé à une semaine de vacances à Engelberg comme accompagnatrice. Voici le récit de son premier jour. Retrouvez son témoignage complet en ligne.

Mercredi, premier jour: un brouhaha de voix m'accueille à l'hôtel «Salut, ça fait plaisir de te revoir, content que tu sois là!» Un groupe très joyeux est assis à une table, il est composé d'accompagnants, des responsables des vacances et de la directrice de l'hôtel. Très vite, on constate que le groupe d'accompagnants est très soudé, la plupart d'entre eux font cette expérience depuis quatre ans. Ces prochains cinq jours, ils s'assureront du bien-être et de la sécurité des hôtes. **L'état d'esprit de ces vacances**

est clair: renforcer l'autonomie, n'apporter de l'aide que là où elle est indispensable et acceptée.

Arrivée: les hôtes arrivent à l'hôtel à midi, la plupart sont accompagnés par leur famille. Le premier contact entre vacanciers et accompagnants est toujours un moment particulier: comment le malade va-t-il réagir au nouvel environnement? Va-t-il reconnaître les responsables après les avoir rencontrés chez lui avant les vacances? Quel est son degré d'autonomie et quel soutien souhaite-t-il?

Lors des présentations, faites autour d'un café et d'une part de gâteau, on comprend vite qui souhaite et peut parler de soi, de sa vie avec la maladie, et quelles sont les attentes pour la semaine à venir.

Accueil à Engelberg, village attentif aux exigences des malades: l'apéritif offert par la commune d'Engelberg a lieu à l'heure prévue en présence des autorités communales et touristiques ainsi que de la directrice d'Alzheimer OW/NW. Nous en profitons pour remercier l'assemblée d'avoir la possibilité de passer

des vacances dans un village prêt à accueillir des personnes atteintes de démence, pour l'ouverture d'esprit des habitants de la commune ainsi que pour le soutien dont l'hôtel et son personnel ont fait preuve en matière d'organisation.

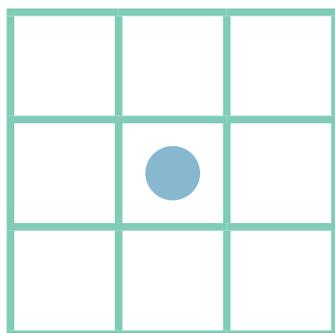
Une première journée réussie touche à sa fin: la première soirée est brève, car le besoin de repos est important. Certaines questions taraudent les accompagnants: comment les hôtes vont-ils s'adapter au nouveau lieu pendant la nuit? Vont-ils trouver les toilettes? Passeront-ils une nuit agitée? Certains accompagnants laissent la porte de leur chambre ouverte, afin de remarquer plus vite des bruits ou des activités inhabituels. La nuit est calme. Seule une vacancière est retrouvée dans le couloir, mais se laisse raccompagner dans sa chambre. Le deuxième jour peut se lever.

Découvrez la suite du séjour sur notre site Internet: alz.ch/vacances

Devinette

Combien de carrés contiennent un point bleu ?

Envoyez votre réponse **jusqu'au 31 octobre** 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 4 novembre sur alz.ch/devinette.



a) 2

b) 6

c) 4

d) 9

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.

« Il m'a fallu du temps pour m'y faire »

Gion* a appris à vivre avec la démence. Il prend les choses comme elles viennent. Et puis, il n'est pas seul.

Gion a 69 ans, il vit dans les Grisons et est à la retraite. Il est pourtant toujours occupé dans son atelier, que ce soit pour ranger, trier ou jeter. Il y a quelques années encore, il réparait des appareils électroniques en tant que représentant général sur le marché suisse d'une importante société japonaise. Mais désormais, les mandats se font rares. Un jour, il s'est mis à confondre ses clients et la situation lui a échappé. Les médecins ont d'abord pensé à une dépression, avant de lui diagnostiquer une démence. « Il m'a fallu du temps pour m'y faire », avoue-t-il.

Les médecins ont d'abord pensé à une dépression, avant de lui diagnostiquer une démence.

Pour son âge, Gion paraît en pleine forme. Quand il parle, ses yeux brillent et il éclate parfois d'un rire d'enfant. Ce n'est que lorsqu'il ne se souvient plus d'un nom ou qu'il perd brièvement le fil qu'il se tourne vers sa femme d'un air préoccupé. Kathrin* est plus jeune que son mari et est assistante sociale. Ils se sont connus lorsqu'elle est venue travailler en ville et qu'elle cherchait un appartement en colocation. Gion, qui vivait seul à

l'époque, lui a proposé une chambre. Même s'ils ne sont pas devenus colocataires, le courant est passé entre eux. Contrairement à la famille de Kathrin, celle de Gion a émis des réserves face à cette relation. C'est cette opposition, plus que le diagnostic, qui les a poussés à se marier. « En tant que compagne, je n'aurais pas pu parler avec les médecins, explique Kathrin, et toute prise de décision aurait été difficile. » Tous deux déplorent la querelle familiale. Un point sensible que Gion n'aime pas aborder.

« Mais je suis heureux », dit-il d'un air pensif. Peu après, son regard s'illumine et il sourit à Kathrin. « Tu veux dire nous », corrige-t-elle, en lui caressant l'épaule. Gion éclate de son rire d'enfant. « Oui, c'est tout à fait ça. »

Gion se rend presque chaque jour à son atelier.

Mais ce qu'il préfère, c'est aller au bar de la gare. Il aime y observer les gens. S'il oublie de régler son dû, ce n'est pas grave : tous le connaissent et informent sa femme. Gion aime l'agitation qui règne sur la place de la gare, l'endroit où il a rencontré Kathrin pour la première fois.

*Noms connus de la rédaction

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

Impressum

Éditeur : Alzheimer Suisse

Rédaction : Jacqueline Wettstein

Collaboration : Silvia Aeschbach, Stefanie Becker, Birgit Kölliker, Yasmina Konow, Jean-Damien Meyer, Carsten Michels, Anne-Marie Nicole, Elda Pianezzi, Elena Vannotti, Janine Weibel, Susanne Wenger, Jacqueline Wettstein

Maquette : Laura Fässler

Photographie/illustrations : Biasio Productions / Stéphane Etter / Barbara Faessler, nepos / Laura Fässler / iStock / 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 ? »

Nous habitons tous sous le même toit, mes beaux-parents en haut, mon mari, nos deux enfants et moi dans l'appartement du bas. Ma belle-mère s'occupe de son époux qui est atteint de la maladie d'Alzheimer. J'observe qu'elle est souvent dépassée par la situation. Elle doit être hospitalisée trois jours et m'a demandé de m'occuper de son époux et de dormir à l'étage. Je ne sais pas comment lui faire comprendre que je ne peux pas !

J'entends votre préoccupation. L'absence planifiée de votre belle-mère peut être l'occasion de discuter de la nécessité de mettre en place une aide. Souvent, il est plus facile d'accepter une proposition qui vient d'un professionnel neutre, plutôt que d'un membre de la famille. La conseillère de votre région vous proposera des offres d'accompagnement de jour et de nuit, soit à domicile, soit en EMS (court séjour).

Plus le réseau d'aide autour de la personne malade est petit, plus il



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

est fragile. Nous encourageons vivement les familles à intégrer des aides de soutien à domicile pendant que la situation est encore stable. La personne atteinte de démence s'habitue à être accompagnée par d'autres. Un lien de confiance se crée et sera bénéfique lors de situations de crise. Cela évite aussi que toute la charge ne repose sur une seule personne. Vous trouverez d'autres possibilités de soutien dans notre fiche d'information « Offres de répit pour les proches soignants » sur www.alz.ch/publications.

Ne restez pas seul-e avec vos préoccupations, vous n'avez pas à tout porter. Nous sommes là pour vous écouter et vous épauler.

Le Téléphone Alzheimer
058 058 80 00.

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

Prochain numéro

Préparer l'avenir

Avril 2022

Qu'est-ce qui est important à vos yeux et devrait perdurer pour le cas où la maladie ou un accident viendrait vous ôter votre capacité de discernement ? Notre prochain numéro d'*auguste* sera consacré à ce dont vous devriez tenir compte et à ce que vous devriez organiser pour que votre volonté soit respectée.



« 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