

augusto



Changer le regard sur Alzheimer

« La logopédie renforce l'estime »

« J'avance un jour
après l'autre »

Aide à la création
d'un réseau de répit

Auguste, première patiente atteinte d'Alzheimer

«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 : interventions non médicamenteuses

Changer le regard sur Alzheimer



Quotidien

Immersion dans un groupe de proches



Solidarité

« Il faut encore que je l'accepte »

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

Chère lectrice, cher lecteur,



Dr phil. Stefanie Becker
Directrice Alzheimer Suisse

Vivre avec la maladie d'Alzheimer ou avec une autre forme de démence pose de nombreuses difficultés. Et malheureusement, il n'existe pour l'heure aucun traitement curatif. Ce n'est pas nouveau, me direz-vous. Mais c'est précisément pour cela qu'Alzheimer Suisse doit continuer à informer sur les moyens de faire face aux défis posés par la maladie et de faciliter la vie des personnes concernées grâce à des traitements appropriés. La présente édition est consacrée aux thérapies non médicamenteuses afin de montrer combien elles s'avèrent précieuses aujourd'hui déjà et dans quelle mesure, à l'avenir également, elles continueront à faire partie intégrante du traitement. Si j'attire sciemment votre attention sur ce point, c'est parce que vous avez peut-être eu vent par les médias des nouveaux médicaments contre la maladie d'Alzheimer. Ces avancées sont positives et représentent une lueur d'espoir vers un traitement efficace. Toutefois, la prescription de tels médicaments sera assortie de critères spécifiques, ce qui signifie qu'ils ne seront

pas adaptés à tous les malades. Nous devons donc partir du principe qu'il y aura à l'avenir également des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Pour elles et pour leurs proches, les formes de thérapie qui favorisent le bien-être psychique et qui mettent l'accent sur les capacités préservées sont une contribution extrêmement précieuse à une bonne qualité de vie. Pour en savoir plus sur l'efficacité de ces traitements, nous vous invitons à lire notre article consacré à la logopédie.

Nous sommes également heureux de vous donner un aperçu des offres de nos sections cantonales, qui s'engagent de diverses manières pour permettre aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence de participer à la vie sociale.

Pour en savoir plus à ce sujet, vous pouvez consulter nos articles sur l'un de nos groupes d'entraide et sur l'offre FreiRAUM. Enfin, j'aimerais ajouter que j'éprouve toujours une joie particulière lorsqu'une personne malade décide de donner de son temps pour apporter une contribution à notre magazine. Cette fois-ci, il s'agit d'une personne qui

Vivre avec la maladie d'Alzheimer ou avec une autre forme de démence pose de nombreuses difficultés

avait tout juste 50 ans lorsqu'elle a reçu son diagnostic. Et qui a décidé d'évoquer sa maladie.

Je vous souhaite une très agréable lecture.

Votre



La logopédie convient très bien aux patients atteints d'Alzheimer à un stade léger. ©DLV

Dossier: interventions non médicamenteuses

« La logopédie renforce l'estime »

Encore trop peu connue, la logopédie est une forme de thérapie non médicamenteuse qui peut s'avérer utile en cas de démence. Pour Jürgen Steiner, elle aide les personnes malades à rester en contact malgré les difficultés et passe aussi par les proches.

Comme l'explique Jürgen Steiner, expert en troubles de la communication et du langage, les premiers symptômes d'Alzheimer et des maladies apparentées touchent souvent le langage, une fonction primordiale: «Le langage favorise le contact et donc la participation.» Il contribue à entretenir l'estime personnelle, qui se construit et s'affirme par la résonance avec l'extérieur. «La logopédie renforce la capacité des personnes atteintes de démence à tenir une conversation, à comprendre et à s'exprimer, même dans des conditions difficiles. Il s'agit là de capacités qui peuvent être maintenues à long terme», ajoute-t-il.

La logopédie est utile à un stade précoce de la maladie, lorsque les personnes concernées sont encore en forme. Le logopédiste analyse d'abord la situation et le parcours de la patiente ou du patient. Il évalue ensuite son niveau en expression orale et écrite, en lecture, dans les échanges,

la compréhension et même la communication numérique, afin d'établir un profil pour la thérapie.

Élaborer des stratégies ensemble

Des exercices de lecture et d'écriture basés sur des textes simples sont au programme. Le thérapeute peut aussi discuter d'un sujet autobiographique avec la personne concernée, et prendre des notes pour rédiger ensemble un petit texte à lire à voix haute. La logopédie se focalise sur les ressources et non sur les déficits, souligne Jürgen Steiner, membre du conseil d'experts d'Alzheimer Suisse. Encouragée par ses petites victoires, la personne malade réalise ce



Prof. Dr habil. Jürgen Steiner

dont elle est encore capable et reste en contact avec le monde.

L'entourage jouant un rôle primordial, le logopédiste implique également les proches dans le suivi. Ils élaborent ensemble des stratégies visant au bon déroulement des échanges. Ils apprennent par exemple à ne pas submerger la personne malade de questions et à tenir compte des émotions. «La logopédie est un moyen de gérer activement la maladie», résume le spécialiste.

Remboursée par l'assurance de base, la logopédie peut être prescrite par un médecin. «La logopédie est encore peu répandue en cas de démence à un stade précoce, lorsque les personnes sont encore en forme», déplore Jürgen Steiner. «La thérapie ne dure pas forcément longtemps», ajoute-t-il. Un suivi de quelques heures seulement suffit à donner des impulsions utiles pour la vie quotidienne. Vous trouverez des thérapeutes qui pratiquent la logopédie auprès des centres mémoire, de l'association des logopédistes de Suisse alémanique qui tient une liste de spécialistes (logopaedie.ch > Der Verband > Links, Listen > Liste von spezialisierten Logopädinnen und Logopäden > Demenz und Sprache) ou des associations de Suisse romande (arld.ch) et du Tessin (alosi.ch).

Retrouvez l'intégralité de notre entretien avec le professeur Jürgen Steiner, expert en logopédie, dans notre magazine en ligne alz.ch/auguste.

Dossier: interventions non médicamenteuses

Changer le regard sur Alzheimer

Que ce soit la Validation® ou la méthode Montessori, comme au Petit Chévard, les approches non médicamenteuses invitent à poser un autre regard sur la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence, en considérant les capacités préservées de la personne et non ce qui est perdu.

Après les orages de la nuit, le ciel est encore bien chargé en cette matinée d'octobre. Mais à La Valse du Temps, un centre de jour pour personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, l'ambiance est chaleureuse et légère. Dans la salle à manger de cette ancienne maison de maître, au cœur du village ajoulot de Cornol (JU), une petite dizaine

Thérapies non médicamenteuses

À l'heure actuelle, il n'existe aucun médicament efficace pour traiter la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence. Les thérapies non médicamenteuses comme la logopédie, l'ergothérapie, la psychothérapie, l'art-thérapie ou la musicothérapie jouent donc un rôle d'autant plus décisif. Elles atténuent le stress et l'agitation, permettent de préserver les capacités pratiques, mais aussi de soulager les proches. Or, comme le constate Alzheimer Suisse, de nombreux malades n'en bénéficient pas. Bien que ces thérapies soient prises en charge par la caisse-maladie, les médecins ne les prescrivent pas assez, et bon nombre de personnes n'ont pas les moyens de se tourner vers d'autres traitements. Alzheimer Suisse s'engage pour que toutes les personnes atteintes de démence aient accès aux thérapies non médicamenteuses et que ces dernières soient remboursées par l'assurance de base. Elle demande également que leur efficacité fasse enfin l'objet de recherches en Suisse.

Pour en savoir plus

Téléphone Alzheimer : 058 058 80 00

Fiche d'information «Thérapies non médicamenteuses» d'Alzheimer Suisse sous alz.ch/publications

primaire. Odette* suit consciencieusement la recette trouvée dans le livre de cuisine posé sur la table. En face d'elle, Joséphine* verse les ingrédients dans un bol avant d'y plonger le mixeur. Quant à Ilse*, elle finit de décortiquer les noix avec plus ou moins de plaisir, confiant que cela fait bien longtemps qu'elle n'a plus envie de cuisiner, que c'était surtout son mari qui était aux fourneaux.

Tandis que ce petit monde devise gaiement tout en partageant des souvenirs, Regula* est à la cuisine où elle aide Nicolas Monin, éducateur social et cuisinier du jour. Elle confie se réjouir de l'après-midi avec les enfants, mais s'inquiète de ce qu'elle pourra bien leur apporter, elle dont les mots lui manquent parfois. «Ne plus trouver ses mots, c'est comme briser la relation avec l'autre», a-t-elle d'ailleurs écrit cet été sur une pancarte accrochée dans le salon, à l'occasion du dixième anniversaire du centre. L'une des missions de La Valse du Temps est justement de contribuer à maintenir ce lien social. C'est aussi de veiller à ce que chaque hôte ait une place et un rôle reconnus par toutes et tous, de préserver son autonomie, de respecter ses choix et son rythme.

Seul centre de jour spécialisé dans le canton du Jura, c'est aussi la seule structure médico-sociale de Suisse romande à être certifiée en Validation®, une technique de communication avec les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Toute l'équipe professionnelle de La Valse du Temps a été formée, à des degrés divers. Les bénévoles et les proches y ont aussi été sensibilisés. «Il est

important que tout le monde parle le même langage pour favoriser la compréhension des émotions et la communication avec la personne désorientée», affirme Caroline Bernasconi, directrice du centre de jour. La pratique de la Validation®, associée à la pédagogie Montessori dont s'inspire également l'équipe de La Valse du Temps, permet de considérer la personne avec son vécu et ses capacités, et de préserver les gestes du quotidien qui donnent du sens. La préparation du repas est justement l'une de ces activités qui a du sens. En même temps, c'est aussi un moment propice à l'échange et à la réminiscence.

Toujours laisser le choix

Autre lieu, autre ambiance, mais une même détermination à changer le regard sur la démence: l'EMS Petit Chézard, dans le Val-de-Ruz (NE). Ici, l'équipe d'accompagnement se concentre sur les capacités préservées de la personne pour favoriser son autonomie et son autodétermination. «Toujours proposer, ne jamais imposer», telle pourrait être la devise de la maison. À laquelle on pourrait ajouter: ne pas faire à la place de la personne, au risque d'aggraver sa situation de dépendance.

Cet établissement psychogériatrique a adopté il y a huit ans une philosophie de soins basée sur la méthode Montessori adaptée aux personnes avec des troubles cognitifs. Suivant cette approche non médicamenteuse, reconnue et valorisante, les vingt résidentes et résidents apportent une contribution active à la vie communautaire de l'EMS et participent aux prises de décision. «Chez les personnes



Préparation en commun du repas de midi



La participation aux activités reste importante, même lorsqu'on est malade.

La Validation® selon Naomi Feil

Développée dès le milieu des années 1960 par la psychosociologue américaine Naomi Feil, la Validation® est une technique de communication destinée à accompagner les personnes âgées, atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence. L'approche de communication proposée permet de rejoindre la personne désorientée dans sa réalité, de la reconnaître dans ses émotions et d'éviter le repli sur soi. L'attitude valorisante et empathique a généralement pour effet de créer un climat de confiance et d'apaiser l'agitation et l'anxiété, limitant par la même occasion la médication.

Les membres de l'équipe interdisciplinaire et les bénévoles du centre de jour La Valse du Temps, à Cornol (JU), ont suivi la formation à la Validation®, à des degrés divers. En collaboration avec la Haute école de santé de Fribourg, et sous le titre «Apprendre à être mieux pour mieux aider», le centre de jour propose également une sensibilisation aux proches, pour les aider à se sentir plus à l'aise même dans les situations difficiles, à mieux comprendre les réactions et les comportements de leur parent malade et à retrouver une relation de confiance, de respect et de partage.

accueillies en EMS, le sentiment d'utilité et l'estime de soi se péjorent rapidement», constate Julie Challande, infirmière responsable. «C'est à cela que nous voulons remédier.» Comme à Cornol, les tâches quotidiennes sont donc un moment essentiel de l'accompagnement: plier les torchons, nettoyer les étagères, écrire le menu sur le tableau blanc, réassortir les sachets de thé... Ces activités, anodines en soi, donnent du sens, elles valorisent la personne en lui attribuant un rôle social qui tient compte de ses envies et de son parcours de vie. De ses capacités aussi, afin de ne pas la mettre en échec. «Que ce soit pour des activités individuelles ou collectives, nous laissons toujours le choix à la personne d'accepter ou de refuser», souligne Annaëlle Jeanneret, neuropsychologue et responsable de l'animation. Dès lors, toute proposition d'activité fait l'objet d'une question adressée à la personne et qui commence invariablement par «Êtes-vous d'accord de...?» ou «Avez-vous envie de...?» «C'est une approche qui permet de restituer à la personne un peu de contrôle sur sa vie et d'entrer avec elle dans une relation d'égal à égal», ajoute la professionnelle.

La «boîte à outils» de l'équipe ne comporte pas exclusivement des pratiques Montessori, mais également des techniques empruntées, notamment, aux soins relationnels ou à la Validation®. Cette diversité est le gage d'un accompagnement sur mesure, adapté aux besoins de chaque

personne. Et pour que les pratiques ne s'étiolent pas dans la routine, des «soirées Montessori» ont été mises en place pour l'équipe. Organisés en concertation avec l'ensemble des collaboratrices et collaborateurs, sur leur temps libre, ces apéritifs dînatoires sont l'occasion de discuter de situations ou de thèmes particuliers, et se concluent par une «douche de gratitude»: chaque personne adresse un message positif et valorisant à un ou une collègue.

À Cornol, les tartes ont été enfournées. Les hôtes sont réunis autour de la table pour un apéritif en musique. Julian Cattin, aide-soignant, profite des vocalises d'Ivan Rebroff ou du rock 'n' roll de Jerry Lee Lewis pour encourager les hôtes à remonter le fil des souvenirs, il tisse des liens entre les récits des uns et des autres et invite même à oser quelques pas de danse... C'est comme cela que ça se passe à La Valse du Temps.

La méthode Montessori

Conçue à l'origine pour les enfants au début des années 1900 par la psychiatre italienne Maria Montessori, la méthode éponyme a été adaptée presque un siècle plus tard aux personnes âgées atteintes de troubles cognitifs par Cameron Camp, un neuropsychologue américain. Selon lui, si la mémoire déclarative est altérée chez les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, la mémoire procédurale fonctionne, que les signes de démence soient modérés ou avancés. La pédagogie Montessori a pour objectif de permettre aux personnes accompagnées de faire elles-mêmes les gestes du quotidien dont elles

sont encore capables, favorisant ainsi l'estime de soi, la liberté de choix et l'autonomie. «Centrée sur l'histoire de vie de la personne âgée, ce qu'elle a réalisé, ce qu'elle aime faire et ce qu'elle pourrait faire à ce jour, cette approche valorisante vise à aider à faire seule», peut-on lire sur le site internet de l'EMS Petit Chézard. Dès lors, l'équipe devient une facilitatrice, invitant les personnes à accomplir les gestes et les tâches de la vie quotidienne, chacune dans la mesure de ses capacités. Elles gardent ainsi le contrôle de leur vie. S'impliquer dans les activités pour la communauté donne aussi un rôle social et un sentiment d'utilité aux personnes accompagnées.

La notion de choix est essentielle dans l'approche Montessori. Annaëlle Jeanneret est convaincue que les gens devraient toujours avoir le choix, c'est-à-dire la liberté d'accepter ou de refuser. Ici, le plus souvent, les résidentes et résidents participent de bon cœur, que ce soit pour passer le balai, mettre la table ou ranger la vaisselle du petit-déjeuner. Ou pour se réunir autour de la table afin d'imaginer ensemble un récit collectif à partir d'une image. À la fin, l'équipe remercie les personnes pour leur contribution, leur demande si l'activité leur a plu et si elles seront d'accord de refaire l'activité une prochaine fois.

Comme la Validation®, l'approche Montessori permet d'apaiser les tensions et le stress chez les personnes avec des troubles cognitifs. Elle donne aussi des clés pour mieux comprendre les troubles du comportement et, de ce fait, diminuer la prescription de médicaments.

CONFÉRENCE nationale sur la DÉMENCE

Conférence nationale sur la démence, 11 mai 2023

L'importance des interventions non médicamenteuses sur la qualité de vie des personnes atteintes de démence sera le thème de la Conférence nationale sur la démence 2023. Donnée en allemand et en français, la conférence est organisée par Alzheimer Suisse et Santé publique Suisse et s'adresse tant aux professionnels de la santé qu'aux autres personnes intéressées. Plus d'informations sur la conférence, qui se tiendra en ligne et en présentiel à Berne: conference-demence.ch.



Interventions non médicamenteuses

Les traitements non médicamenteux permettent aux personnes atteintes de démence de gérer leur quotidien plus longtemps de façon autonome et avec une meilleure qualité de vie. Une liste des thérapies existantes et les aspects à prendre en compte figurent dans notre fiche d'information *Interventions non médicamenteuses*. Vous pouvez la commander gratuitement et/ou la télécharger sur notre boutique en ligne alz.ch/fiches-dinformation.

Immersion dans un groupe de proches

Un diagnostic de démence bouleverse non seulement la vie des malades, mais aussi celle de leurs proches, qui doivent gérer leur propre vie tout en accompagnant la personne malade. Partager ses expériences avec d'autres personnes concernées peut être d'un grand soutien.

«Pour moi, le groupe est devenu une famille», raconte Marianne*. Une famille nombreuse cet après-midi: douze femmes et un homme composent le groupe d'entraide pour proches d'Alzheimer Saint-Gall et des deux Appenzell, qui se réunit chaque mois sous la houlette de Brigitte Heller, spécialiste en gérontologie et démences. L'ambiance est chaleureuse, on se tutoie. Tous les participants s'occupent de leur partenaire ou d'un parent atteint d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Certains ont déjà perdu leur moitié, d'autres aident leurs proches à domicile et pour d'autres encore, le diagnostic est tout récent.

Brigitte Heller est heureuse de voir que les proches qu'elle accompagne depuis quelques années ont bien plus confiance en eux qu'auparavant. Selon elle, le chemin est encore long avant que les efforts qu'ils fournissent soient reconnus à leur juste valeur sur le plan social, politique et financier. «Ne vous laissez pas submerger, exprimez ce que vous ressentez et faites-vous aider», les encourage-t-elle.

Séjour temporaire en EMS

C'est la solution qu'a récemment choisie Annemarie*. Pour passer du temps avec sa fille et la famille de cette dernière, elle a trouvé une place pour son mari dans un EMS en plus de la prise en charge habituelle en clinique de jour. Des amis lui rendaient régulièrement visite, l'accompagnaient en promenade et informaient Annemarie de la situation. «Comme ça, je savais qu'il allait bien», raconte-t-elle. Même si le retour à la vie quotidienne a été quelque peu difficile, Annemarie compte renouveler l'expérience.

Accepter l'agacement

Daniela* raconte un épisode qui l'a récemment contrariée. Alors qu'elle attendait de la visite et avait tout bien

préparé, son mari, devenu incontinent, s'est oublié dans la salle de bains, l'obligeant à tout nettoier à la dernière minute. Nombre de participants ont vécu des situations similaires et connaissent l'agacement qu'elles suscitent. Même en étant à l'écoute de son mari et en prévoyant des protections, Daniela ne parvient pas à éviter tous les imprévus. «Ce n'est pas mon mari qui m'énerve, mais les conséquences de la maladie et le temps et l'énergie que cela demande», explique-t-elle.

Aide pour les proches actifs

Sabrina* a encore du mal à accepter le diagnostic de son père. Elle voit bien tout ce que sa mère fait, et explique être de plus en plus sollicitée. Elle aimerait être encore plus présente pour ses parents, mais son activité professionnelle l'en empêche. «Il faudrait qu'il y ait suffisamment d'heures de garde rémunérées sans travail pour les proches actifs. Les offres actuelles sont loin d'être suffisantes pour la prise en charge et les soins», déplore Sabrina.

Café et saucisses grillées

Les histoires touchantes ne manquent pas, comme celle de Werner*, qui a dû se faire opérer des yeux et raconte que sa femme, atteinte de démence, lui caresse désormais toujours délicatement les paupières. Le groupe de proches a également créé un groupe WhatsApp afin d'échanger et de se voir en dehors des réunions mensuelles. «Passez quand vous voulez, j'ai toujours du café à la maison», lance Werner. Rita*, qui donnerait tout pour aller manger une saucisse grillée à l'Olma, a déjà trouvé des candidats. Reboostés, souriants, tous se quittent en se réjouissant déjà de la prochaine réunion.

Vous trouverez les groupes d'entraide pour proches dans votre région sous alz.ch/groupes-de-proches



Un réseau de soutien externe pour soulager les proches

Recherche

Aide à la création d'un réseau de répit

À mesure que la maladie évolue, les proches ne peuvent plus assumer seuls les tâches d'accompagnement et de soins. Dans le cadre d'un projet de recherche de l'Université de Zurich, des assistantes médicales les aident à constituer un réseau de soutien externe. L'objectif est d'évaluer si ce soutien les soulage.

Les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence sont, à mesure que la maladie évolue, toujours plus tributaires de l'aide d'autrui. Elles ne peuvent plus réaliser seules des tâches banales comme utiliser une machine à café, enfiler correctement un pull ou lacer leurs chaussures.



Prof. Dr méd.
Stefan Neuner-Jehle

Fort d'une expérience de longue date en qualité de médecin de famille et d'enseignant à l'Institut de médecine de famille de l'Université et de l'Hôpital universitaire de Zurich, le Dr méd. Stefan Neuner-Jehle est bien placé pour savoir qu'une telle maladie est aussi éprouvante pour les proches: «La souffrance est grande et souvent, tant les proches que la personne malade se sentent dépassés.»

Les proches jouent un rôle-clé

Au fil de l'évolution de la maladie, les proches sont toujours plus sollicités pour assumer des tâches d'accompagnement et de soins, en plus de leurs obligations habituelles. Ils jouent un rôle-clé dans l'accompagnement des personnes malades: ils connaissent leurs besoins et leurs craintes, savent organiser leur quotidien pour l'alléger, et constituent donc un réel ancrage pour elles. «Les nombreuses tâches, mais aussi l'exigence de toujours bien faire pour la personne concernée entraînent toutefois une énorme charge pour les proches», explique Stefan Neuner-Jehle.

Un soutien externe est nécessaire

Tôt ou tard, un soutien externe s'impose. C'est justement là que Stefan Neuner-Jehle et son équipe interviennent avec le projet «Efficacité, faisabilité et acceptation d'un

nouveau modèle de soins intégrés basé sur la médecine de famille pour les proches aidants de personnes atteintes de démence.» Soutenue par Alzheimer Suisse, l'étude vise à évaluer la charge des proches sur la base d'un entretien, puis à constituer avec eux un réseau de répit.

Guidés par des collaborateurs de cabinets médicaux

Pendant six mois, des collaborateurs de cabinets accompagnent des proches aidants. À cet effet, l'équipe chargée de l'étude les forme à la conduite d'entretiens et à la gestion des problèmes propres à la prise en charge des démences. Il s'agit d'explicitier le besoin de soutien,

Recherche

« Les experts, ce sont les proches »

Sandra Stadelmann est assistante médicale au Pilatus Praxis, un grand cabinet médical à Lucerne. Elle exerce ce métier depuis plus de 20 ans. «Je m'intéresse à ce qui touche à la gériatrie, donc aussi aux démences», explique-t-elle. Enfant déjà, elle connaissait bien cet univers, sa mère ayant travaillé plus de 30 ans dans un EMS. «Je voulais creuser le sujet depuis un moment, j'ai donc suivi une formation continue», raconte-t-elle. Lorsque son cabinet a décidé de participer à ce projet de recherche, Sandra n'a pas hésité : il fallait qu'elle en soit.

Comprendre le contexte

D'entente avec les médecins traitants, des proches potentiels ont été sélectionnés puis sollicités. Sandra Stadelmann a ensuite rencontré quatre femmes, qu'elle a accompagnées pendant six mois. Elles ont d'abord défini ensemble les principaux aspects de leur situation à l'aide d'un questionnaire, en vue d'identifier les aspects satisfaisants et ceux nécessitant un soutien.

Des échanges appréciés

«J'ai proposé plusieurs offres de répit et nous avons regardé ensemble ce qui conviendrait le mieux. Les véritables experts en démence sont les proches eux-mêmes», souligne Sandra Stadelmann. Outre les conseils, les proches ont également apprécié les échanges, et recevaient toujours Sandra avec plaisir. «Ils étaient heureux des visites et des appels, car beaucoup de choses, comme retrouver une amie ou partir pour la journée, ne sont plus possibles, ou très rarement», raconte-t-elle.

Et d'ajouter: «Le courant est passé dès le début.» Rencontrer ces femmes à leur domicile a aussi été d'une grande aide : Sandra a pu mieux comprendre la situation

d'étudier ensemble d'éventuelles offres de répit et de mettre en place les mesures adéquates. Pour se faire une bonne idée de la situation, les collaborateurs rendent plusieurs fois visite aux proches chez eux et leur téléphonent régulièrement. L'objectif : développer et établir un réseau d'accompagnement stable.

Le projet devrait être achevé d'ici la fin 2023. S'il s'avère qu'un conseil soulage les proches, le modèle pourrait servir d'exemple et s'établir comme une nouvelle offre en médecine de famille, selon le professeur Neuner-Jehle.

Vous trouverez un entretien avec le professeur Stefan Neuner-Jehle sur alz.ch/auguste

et échanger avec les proches dans leur environnement familial.

Créer des offres adaptées

Avec ce projet, Sandra Stadelmann a été confrontée de plein fouet à tous les aspects de la maladie et au travail des proches. Il peut être délicat de s'y retrouver dans la jungle des offres proposées, et de clarifier les prestations de soutien, comme l'allocation pour impotent. Très reconnaissante que ces femmes lui aient offert un aperçu de leur vie, Sandra se réjouit que son cabinet envisage de proposer des offres aux personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence.



Sandra Stadelmann, assistante médicale, a soutenu des proches de personnes malades dans leur recherche d'offres de répit.

Plus d'informations sur les projets de recherche soutenus par Alzheimer Suisse sur alz.ch/projets-soutenus

Bon à savoir

Nouvelle brochure sur la démence fronto-temporale



La démence fronto-temporale (DFT) est une forme de démence rare et peu connue du grand public. Elle survient généralement avant l'âge de la retraite et se manifeste par des symptômes et des changements de comportement qui sont souvent difficiles à vivre pour les proches.

La nouvelle brochure *Démence fronto-temporale* d'Alzheimer Suisse regroupe des informations actuelles et complètes tout en étant un ouvrage de référence utilisable au quotidien. Elle aborde tout d'abord les aspects médicaux de la DFT afin d'expliquer les différentes manifestations de la maladie et sa progression, pour ensuite donner un aperçu des possibilités diagnostiques et thérapeutiques. La brochure décrit également les situations et problèmes auxquels les proches aidants peuvent être confrontés, fournit des exemples tirés de la pratique avec des recommandations utiles au quotidien. Le manuel contient en outre des exemples d'offres de répit et aborde les aspects juridiques et financiers liés à la maladie.

En associant informations de fond et exemples pratiques, cette publication constitue une aide concrète pour les proches aidants, le personnel

soignant et toutes les personnes qui effectuent des tâches d'assistance. Conçue comme un ouvrage de référence clair, elle permet de lire les différents chapitres dans n'importe quel ordre. Celles et ceux qui souhaitent obtenir davantage d'informations trouveront des renvois vers d'autres publications, offres et références. Grâce à la collaboration de médecins et de juristes spécialisés, ainsi que d'experts du domaine des soins, nous sommes heureux de pouvoir vous proposer gratuitement cet excellent guide.

Télécharger ou commander la brochure sur alz.ch/publications

Vacances

Vous aimeriez faire une pause dans votre quotidien, découvrir de nouvelles choses et vous détendre ? Les vacances Alzheimer sont faites pour vous ! Réparties en deux groupes d'âge (un groupe pour les plus de 65 ans et un groupe pour les moins de 65 ans), elles permettent aux personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence de profiter de moments de détente



dans une région de vacances en Suisse alémanique, en Suisse romande ou au Tessin. Les personnes malades peuvent venir seules, avec leur partenaire ou un autre proche et profiter d'un séjour riche en activités ou de détente. Pour que les vacances se passent au mieux, elles

sont préparées et accompagnées par des responsables expérimentés qui rencontrent à l'avance les participants et leurs proches afin de clarifier les exigences, besoins et souhaits. Une personne accompagnante

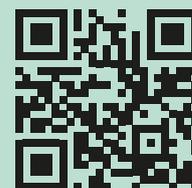


formée est présente aux côtés de chaque vacancier atteint d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée pour l'assister tout au long de la journée. Un accent particulier est mis sur la flexibilité : ce sont les hôtes qui décident comment ils souhaitent passer leurs vacances. Ce qui garantit de véritables moments de détente !

Plus d'informations sur alz.ch/vacances

Rester au courant

Vous aimeriez être au fait des dernières nouveautés sur les différentes formes de démence ? Notre infolettre vous informe régulièrement sur les thèmes, offres, publications et projets d'actualité d'Alzheimer Suisse. Soyez les premiers informés en vous abonnant à notre infolettre sur [alz.ch/actualités](http://alz.ch/actualites) ou en scannant le code QR ci-dessous.



S'inscrire à l'infolettre : alz.ch/infolettre

Résilier le contrat de bail pour sa mère

La maman de Maria B.* est atteinte d'Alzheimer. Âgée de 86 ans, elle vit encore seule dans un appartement en location grâce au soutien de sa famille et des voisins. Soudain, son état se dégrade, elle devient complètement

Il est possible d'éviter ce type de problèmes en établissant à temps un mandat pour cause d'incapacité

désorientée. L'entrée en EMS est inéluctable. C'est une situation que connaissent de nombreux proches de personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence. Certains d'entre eux sont aussi confrontés à des problèmes juridiques au moment de résilier le contrat de bail de l'appartement de leur proche malade. C'est ce qui arrive à Maria B., qui ne sait pas si elle peut annuler le bail de sa mère en signant à sa place.

Représentation grâce au mandat pour cause d'incapacité

En réalité, il s'agit de savoir dans quelle mesure les enfants ou d'autres proches peuvent agir au nom du membre malade de leur famille, lorsque ses capacités cognitives sont si fortement réduites qu'il est considéré comme incapable de discernement. Il est possible d'éviter ce type de problèmes en établissant à temps un mandat pour cause d'incapacité qui doit être validé par l'APEA (autorité de protection de l'enfant et de l'adulte). La personne mandatée a le droit (et le devoir) de représenter la personne qui a perdu sa capacité de discernement. En règle générale, cette représentation comprend également la résiliation de contrats de bail ou la conclusion de contrats d'assistance. En l'absence d'un mandat pour cause d'incapacité, la loi permet aux proches parents de conclure un contrat d'assistance avec un EMS (cf. art. 382, al. 3 et art. 378, CC). Maria B., qui est très proche de sa maman et lui consacre beaucoup de temps, peut donc signer le contrat correspondant pour sa mère. La réglementation est moins claire en ce qui concerne la résiliation du contrat de location.

Une curatelle pas toujours nécessaire

S'il n'existe ni mandat pour cause d'incapacité ni procuration correspondante, on est en droit de se demander

si Maria B. doit s'adresser à l'APEA pour résilier le bail de sa mère. Si cette dernière est encore en mesure de comprendre qu'il n'est pas judicieux de laisser courir le bail, elle peut donner son accord en personne. La résilia-

tion d'un bail n'est pas une affaire complexe et les exigences posées en matière de capacité de discernement ne sont pas excessives. Si la mère n'a clairement plus sa capacité de discernement, Maria B. devrait chercher le dialogue avec le bailleur.

Ce n'est que si cela n'aboutit pas à une solution qu'il faudra faire appel à l'APEA. Cette dernière vérifiera alors si une mesure de protection de l'adulte est nécessaire. S'il ne s'agit que de la résiliation du bail, l'APEA n'ordonnera généralement pas de curatelle. Le principe de subsidiarité des mesures de protection de l'adulte s'applique, c'est-à-dire que celles-ci ne sont ordonnées que s'il n'existe pas d'autre solution. Conformément à l'art. 392, CC, l'APEA peut donner elle-même son consentement à la résiliation (ch. 1) ou charger un tiers de le faire (ch. 2).

Quand une curatelle est nécessaire

Si le besoin d'assistance ne se limite pas à la résiliation du bail, mais que la personne concernée a besoin d'un soutien global pour la gestion de ses affaires personnelles, administratives et financières, une curatelle au sens de l'art. 390 CC, est indiquée, pour autant qu'il n'existe pas de mandat pour cause d'incapacité couvrant ces cas. La curatelle doit alors être adaptée à la situation concrète et aux besoins d'assistance escomptés. Un membre de la famille peut également être désigné comme curateur.

Il est important de savoir que, conformément à l'art. 416, al. 1, ch. 1, CC, le curateur a besoin du consentement de l'APEA pour résilier le bail du logement si la personne représentée est incapable de discernement ou refuse de donner son consentement. Dans le premier cas, l'APEA exigera en outre un certificat médical attestant l'incapacité de discernement.

Vous trouverez davantage d'informations sur le mandat pour cause d'incapacité dans notre brochure sur alz.ch/publications



Fabrication de savon au FreiRAUM de Coire

Solidarité

« Il faut encore que je l'accepte »

La section Alzheimer Grisons, canton montagnard s'il en est, organise régulièrement des activités dans le cadre de l'offre de loisirs FreiRAUM. En plein air lorsque la météo le permet. Nous avons participé à une rencontre à Coire.

Arno* tient une photo à la main. On y voit un feu de cheminée typique d'un chalet. «Très joli», déclare-t-il, pensif, plutôt pour lui-même. Le sexagénaire fait partie des participants à l'offre FreiRAUM d'Alzheimer Grisons ce jour-là. Bowling, visites culturelles ou touristiques et excursions sont autant d'activités proposées aux personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence. Le lieu de cette rencontre, le centre familial Planaterra de la Reichgasse à Coire, n'a pas été choisi au hasard. Objectif: confectionner des couronnes de l'Avent pour le décorer. Afin de faire connaissance, les participants s'assoient en cercle sur des tabourets. Au centre, des photos jonchent le sol pêle-mêle.

«Pourquoi as-tu choisi cette image, Arno?», demande Alexa Camastral, une spécialiste qui épaula Jolanda Casutt, responsable de FreiRAUM. Elle amorce l'échange avec bienveillance, et Arno observe encore l'image: «Parce

que... ça m'a l'air confortable. Le propriétaire est sûrement allé chercher une bière.» L'accompagnatrice marque un temps d'arrêt, puis rit. «Tu crois? Toi aussi, tu aimes boire une bière de temps en temps?» Sans trop hésiter, Arno sourit au groupe. «Pour sûr! Le soir, parfois, quand il n'y a plus rien à faire.» Seraina*, une participante, lui rend son sourire: «Oui, en fin de journée, pourquoi pas?» Elle a pour sa part choisi une photo représentant quelques noix: «J'ai pris celle-ci parce que j'ai faim.» Jolanda Casutt la rassure: «Ça tombe bien, il y aura du café et des biscuits tout à l'heure.»

Quand les banalités n'en sont plus

Seules les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée participent aux après-midi FreiRAUM. Elles se rencontrent à Coire toutes les deux semaines et trois fois par mois à Poschiavo. L'idée est simple et efficace: pratiquer des activités en groupe favorise le bien-être.

Les échanges sont fluides, personne n'a peur de poser des questions bêtes. On se traite d'égal à égal. Des bénévoles viennent apporter leur aide en fonction du programme.

Quand les personnes malades se déplacent seules dans l'espace public, les rencontres fortuites avec des connaissances peuvent devenir source d'angoisse: «Tu te rappelles de moi? On ne s'est pas vus l'autre jour près de la Poste? Que faisais-tu là? Vous partez en vacances cet été? Où allez-vous?» Échanger des banalités peut se transformer en rude épreuve lorsque répondre n'est plus naturel et demande un effort. Bien souvent, les proches n'aident pas, au contraire: «Ça va sûrement te revenir», un refrain que les personnes malades connaissent bien, ou encore «Mais que fais-tu? Pas comme ça, enfin, laisse-moi faire!»

Voir la maladie gagner peu à peu son épouse bien-aimée, son père ou un être cher plonge souvent les proches dans le désarroi. Il leur est difficile de voir les souvenirs disparaître et les actions les plus banales se transformer soudain en obstacles. Plus les personnes concernées perdent en autonomie, à mesure que la maladie progresse, et plus la charge des proches augmente.

Convivialité et spontanéité

«L'offre FreiRAUM du canton de Berne était basée sur l'idée de répit», explique Anita Laperre, directrice d'Alzheimer Grisons. «Je souhaitais quant à moi mettre l'accent sur les personnes malades plutôt que sur leurs proches, qui bénéficient déjà d'autres programmes.» Pouvoir être soi-même sans avoir le sentiment de décevoir et de ne plus être à la hauteur: voilà ce que propose l'offre FreiRAUM des Grisons aux participants.

FreiRAUM, une offre adaptée aux besoins

Entièrement axée sur les besoins des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence, l'offre FreiRAUM proposée par Alzheimer Grisons vise à enrichir leur quotidien. Les rencontres ont lieu tous les 15 jours à Coire et trois fois par mois à Poschiavo. Les activités communes ont généralement lieu à l'extérieur, sous la forme d'excursions, de randonnées, de jeux ou de visites. Outre la responsable et une deuxième spécialiste, des bénévoles sont présents pour épauler les participants. Selon la saison, travaux manuels, bricolage ou pâtisserie sont également au programme. Passer du temps ensemble, créer et être actif au sein d'un groupe tisse des liens et assure indéniablement une meilleure qualité de vie aux personnes malades. Un après-midi coûte 20 francs par personne (repas, boissons et éventuels billets d'entrée compris).

Un parfum de résine se répand peu à peu dans le centre Planaterra. «J'aime cette odeur», déclare Seraina en portant ses doigts à son nez. De l'autre côté de la table, Arno plonge sa main dans un tas de branches de sapin et demande l'approbation de son choix à Jolanda Casutt: «Oui, va pour cette branche. Tu peux déjà couper les pointes, elles te seront utiles pour confectionner ta couronne.» La reprise de l'offre FreiRAUM à Coire par Jolanda Casutt il y a quelques semaines est un réel atout. Douée



Fabrication de couronnes de l'Avent

d'une grande empathie, elle sait créer une atmosphère familière en un rien de temps. Les couronnes prennent forme, et le temps passe sans qu'on y pense. Contrairement à Arno et Seraina, Regula* est peu loquace tandis qu'elle confectionne sa couronne. Alexa Camastral, qui l'aide, lui propose de choisir des décorations de Noël dans un carton. Regula hésite. «Je n'arrive pas à choisir», admet-elle. L'accompagnatrice l'encourage gentiment: «Prends ce qui te plaît.» Au terme de l'activité, il s'avérera que Regula savait précisément quelles boules orneraient sa couronne: trois argentées et trois dorées, en parfaite symétrie.

Courage et réconfort

«Oh, comme c'est beau!» chuchote Regula lorsque les couronnes terminées sont déposées aux pieds des participants. Quand Jolanda Casutt, responsable de l'offre FreiRAUM, la complimente en lui rappelant que c'est elle qui a confectionné la couronne en question, Regula rétorque, incrédule: «Vraiment?» L'émotion la gagne, elle regarde autour d'elle. En face, Seraina prend une grande inspiration et lance d'un ton résolu: «Vous savez quoi? Je ne peux tout simplement pas me résigner à la maladie.» Après cet aveu inattendu, un ange passe dans la salle. «Il fallait que je vous le dise», poursuit-elle courageusement. «Je sais que je suis malade, mais il faut encore que je l'accepte.»

Plus d'informations sur les offres d'Alzheimer Grisons et dans d'autres régions sur alz.ch/sections

Le réconfort des arbres

Un courrier de la gérance m'a récemment fait bondir. Non, il n'était pas question d'augmentation de loyer. On nous annonçait la rénovation des garages de notre immeuble, situé dans un quartier résidentiel de la ville. Des travaux indispensables, certes. Mais j'ai été consternée d'apprendre que pour les effectuer, il allait falloir abattre un arbre. L'entreprise mandatée interviendrait la semaine suivante déjà.

QUOI? Ce grand et beau noyer allait disparaître? Alors qu'il n'avait rien perdu de sa vigueur et qu'il constituait une rareté en milieu urbain? Et maintenant, il fallait l'éliminer parce qu'il allait gêner les pelleuses pendant

« Quoi? Ce grand et beau noyer allait disparaître? »

quelques semaines? Impossible! D'autres voisins ont tout de suite pensé comme moi. Nous nous sommes réunis le week-end. Nous avons écrit une lettre à la gérance, avons récolté des signatures et pris contact avec des spécialistes en grands arbres.

Les enfants de l'immeuble ont dessiné notre arbre, plein de noix, d'oiseaux et de papillons. Nous avons remis notre pétition le lundi. Le jour même, la gérance a cédé, renonçant à abattre le noyer. Conseillée par la ville, elle avait trouvé une autre solution pour creuser en toute sécurité. C'était une fin heureuse: nos efforts avaient porté leurs fruits et créé, pour quelque temps, un sentiment de communauté. Jeunes et moins jeunes, familles et personnes vivant seules, malades et gens en bonne santé. Et puis tout le monde est retourné à ses affaires.

Je me suis demandé par la suite pourquoi la perte éventuelle de ce noyer nous avait mobilisés à ce point. Après tout, nous ne sommes pas des fanatiques, prêts à s'enchaîner aux arbres dès qu'il s'agit de couper quelques petits rameaux. Pourtant, par sa présence calme et imperturbable, ce noyer bientôt centenaire nous fait du bien. Il était là avant que le quartier ne soit densément

peuplé. Il nous indique le changement des saisons. Il nous berce par le bruissement du vent dans ses feuilles. Il repose nos yeux avec ses nuances de vert. Il offre de l'ombre et étouffe le bruit.

Percevoir le monde à travers ses sens, se repérer grâce au rythme des saisons: selon les experts, tout cela s'avère d'une grande utilité en cas de démence. Les saisons nous ramènent aussi aux souvenirs de notre jeunesse. Comment on fêtait Pâques par le passé. Où l'on se baignait en été. Les sensations liées à l'automne. Les hivers enneigés d'autrefois. À cause de la maladie, les souvenirs refont parfois surface par bribes, avec des histoires brèves. Mais

c'est bien là que notre vie prend tout son sens. Avec quelqu'un qui écoute, qui vient en aide.

Tout compte fait, notre noyer est bien plus qu'un végétal. Philosophes, poètes, thérapeutes et

ethnologues se sont déjà penchés sur la complexité et la symbolique des arbres. Parmi leurs textes, ceux que je préfère sont ceux dépourvus d'ésotérisme, à l'instar de l'auteur allemand Günter Eich: « Qui voudrait vivre sans le réconfort des arbres? » Une phrase qui nous concerne tous autant que nous sommes, que nous soyons en bonne santé ou atteints d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.



Susanne Wenger est journaliste et historienne à Berne. Elle écrit sur la politique, la société, la science et aussi sur la vieillesse et les différentes formes de démence.

Prendre ses dispositions

«Je m'en occuperai en temps voulu.» Peu de gens ont envie de penser au fait qu'il pourrait leur arriver quelque chose et qu'un document écrit comme un testament pourrait s'avérer nécessaire. Ou, en cas d'incapacité de discernement, un mandat pour cause d'incapacité et des directives anticipées. Pour ne rien laisser au hasard, mieux vaut donc prendre les devants.

Alzheimer Suisse s'est intéressée à comment faire des choix éclairés en matière de prévoyance. Non seulement parce que le nouveau droit successoral vient d'entrer en vigueur, mais aussi parce que les aspects juridiques et relatifs à la santé doivent être abordés en temps utile et de manière responsable lorsqu'il est question de planification. Indépendamment du fait que l'on soit atteint d'Alzheimer ou non. Avoir pris des dispositions permet de clarifier la situation pour ses proches et de les soulager. En procédant ainsi, il est possible de préciser ce qui compte à

nos yeux pour le jour où l'on ne serait plus en mesure d'exprimer ses choix.

Les directives anticipées permettent de préciser les traitements médicaux que l'on accepte et ceux que l'on refuse, ou d'indiquer qui doit nous représenter en cas d'incapacité de discernement. En l'occurrence, cela consiste à désigner une personne de confiance qui sera habilitée à approuver ou à refuser un traitement médical en votre nom et cela, uniquement en cas d'incapacité de discernement avérée. Le mandat pour cause d'incapacité permet de désigner une personne qui s'occupera de l'assistance personnelle, de la gestion du patrimoine et de la représentation dans les rapports juridiques qui en découlent, en cas d'incapacité de discernement.

Un testament permet de définir librement, en respectant les réserves des héritiers, comment la quotité disponible sera répartie, y compris en faveur d'organisations ou d'associations que l'on aimerait soutenir.

Notre conseil

De temps à autre, il convient de contrôler le contenu de ces documents pour voir s'ils sont encore d'actualité et de les adapter, le cas échéant. Nos brochures gratuites contiennent des informations détaillées et de l'aide pour établir les documents en question.

Important

En cas d'incertitudes ou de situation complexe, il convient de s'adresser également à un médecin (directives anticipées) ou à un juriste (testament et mandat pour cause d'incapacité).

Nos brochures gratuites sur le thème «Prendre ses dispositions» figurent sur alz.ch/publications



Devinette

Quel chemin mène au centre ?

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.



a, b ou c ?

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.

« J'avance un jour après l'autre »

« Dans cette cuisine, les choses n'arrêtent pas de changer de place! » lance Bertrand Dutrançois tandis qu'il prépare le café, chez lui, à Étoy (VD). L'humour lui permet de donner le change, même si certains matins le cœur n'y est pas. Lorsque le diagnostic de la maladie d'Alzheimer tombe, en août 2020, Bertrand Dutrançois est âgé de 53 ans. Agent logisticien, il a perdu son emploi quelques mois plus tôt, en raison de la crise Covid. « À ce moment-là déjà, je sentais que quelque chose n'allait pas. » Il se pose beaucoup de questions sur ces premiers signes, car sa mère a elle aussi été atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il n'est donc pas surpris par le diagnostic.

Il dépose alors une demande de rente auprès de l'office AI qui l'oriente vers une fondation de réinsertion professionnelle. Durant le premier semestre 2022, il fait un stage dans une entreprise qui lui confie des travaux de manutention. Il est heureux d'avoir retrouvé une activité et apprécie le contact avec ses collègues. Ses chefs saluent son entrain, mais constatent qu'il n'est plus capable de compter correctement les pièces à charger dans les camions. Le stage prend fin, et avec lui, sa vie professionnelle.

Bertrand Dutrançois communique ouvertement sur sa maladie. « J'ai décidé de ne rien cacher. » Parfois, il est sollicité pour témoigner face à des étudiants ou des équipes de recherche. « C'est ma contribution pour briser le tabou autour de la maladie. » Toujours dans l'idée de partager et de dialoguer, il rejoint un groupe d'entraide pour jeunes malades à Sion, avant d'initier la création d'un tel groupe à Lausanne. « Dans le groupe d'entraide, il n'y a ni gêne ni tabou. On peut tout dire. »



Bertrand Dutrançois dans sa maison à Étoy

Du côté de l'AI, la décision est tombée dans le courant de l'automne 2022 : la rente entière est confirmée. En attendant plus de précisions, il s'organise : pétanque, marche, vélo... Et il anticipe : examen de conduite et nouveau médecin généraliste plus proche de chez lui. « Pour l'instant, la situation n'est pas désespérée. J'avance un jour après l'autre, et je prends tout ce qui est bien ! »

[Article complet sur alz.ch/auguste](https://alz.ch/auguste)

Impressum

Éditeur : Alzheimer Suisse

Rédaction : Jacqueline Wettstein

Collaboration : Stefanie Becker, Karine Begey, Cora Casaulta, Birgit Kölliker, Carsten Michels, Anne-Marie Nicole, Susanne Wenger, Marianne Wolfensberger

Maquette : Jannie Fregien

Photographie/illustrations : Jannie Fregien / Jacqueline Wettstein / iStock / DLV m. à d.

Traductions : Elda Pianezzi, Elena Vannotti / Versions Originales Sàrl, Neuchâtel / traduko, Mönchaltorf

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

Voyage vers l'inconnu

Mon père passe des examens médicaux, car il a probablement une démence. Il vit seul. Il m'a récemment dit au téléphone avoir réservé un voyage en France. Il ne connaît pas les détails, car il n'a pas encore reçu la documentation. Je crois qu'il ne peut plus partir seul à l'étranger. Il ne se rappelle plus auprès de qui il a réservé ce voyage. Je ne peux donc pas appeler l'agence pour me renseigner. Que dois-je faire? Puis-je encore annuler ce voyage?



Les conseillères du Téléphone Alzheimer [de gauche à droite]: Irene Lager, Yasmina Konow et Agnès Henry

Il est compréhensible que les projets de voyage de votre père vous causent du souci. Conservez-vous son courrier et les documents écrits à un endroit spécifique? Cherchez dans les vieux papiers: vous y trouverez peut-être des documents de l'agence ou des chemins de fer. Pouvez-vous consulter le compte bancaire de votre père? Si tel est le cas, examinez l'historique des transactions.

En principe, les agences de voyage exigent un acompte lors d'une réservation, voire le règlement de la facture

avant de fournir les documents de voyage. Il se peut que votre père ait réservé le voyage mais qu'il ne l'ait pas encore payé. S'il a réglé le voyage, il devrait bientôt recevoir la documentation et vous pourrez demander une annulation. Assurez-vous qu'il dispose d'une assurance annulation. Le médecin de famille peut délivrer un certificat attestant que votre père ne peut pas entreprendre le voyage prévu pour des raisons de santé.

Cela ne signifie pas que votre père ne partira plus jamais en vacances:

plusieurs sections cantonales et Alzheimer Suisse organisent des semaines de vacances pour les personnes atteintes de démence.

Vous trouverez plus d'informations sur alz.ch/vacances.

Le Téléphone Alzheimer
058 058 80 00.

Du lundi au vendredi,
de 8 h à 12 h et de 13 h 30 à 17 h

Prochain numéro

Vivre en EMS

Septembre 2023

Souvent, les gens refusent d'entrer en EMS. Pourquoi ce pas est-il si difficile à franchir? Comment s'y préparer au mieux? Et que faire lorsqu'on s'aperçoit que tel EMS n'est pas du tout envisageable? Le prochain numéro de notre magazine *auguste* sera consacré aux questions concernant les EMS et à leur fonctionnement.



« 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

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8