

auguste

Se dire adieu

**Solidarité démence :
« Allons au zoo ! »**

L'art malgré la démence

**Faits et chiffres en lien
avec les démences en Suisse**

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 Se dire adieu

L'art malgré la démence



Recherche

Faits et chiffres en lien avec les démences en Suisse



Solidarité démence

« Allons au zoo ! »

Dossier	4
Quotidien	9
Recherche	10
Bon à savoir	12
Questions juridiques	13
Solidarité démence	14
Carte blanche	16
Boîte aux lettres	17
Clin d'œil	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

Face à la démence ou à Alzheimer, vous arrive-t-il parfois de penser que la maladie est comme un adieu à petit feu ? Et pourtant, nous rencontrons des personnes qui vivent des moments très enrichissants malgré les nombreux changements induits par la démence. Est-ce que c'est vraiment possible ? Et si c'est le cas, comment ressentir des émotions positives face à une maladie synonyme de perte ?

Nous abordons ces questions sous différents angles dans ce nouveau numéro d'« août ». Mais nous savons aussi qu'un diagnostic de démence représente un défi de taille pour la famille comme pour les amis, et que la maladie peut faire vivre des moments difficiles à l'entourage. Notre article consacré à la spiritualité montre notamment les bienfaits d'un accompagnement spirituel dans les questions existentielles que la démence soulève. Plongez-vous dans les pages suivantes pour en savoir plus au travers des témoignages de personnes atteintes de démence ainsi que de leurs proches. En acceptant la forme parfois singulière de leurs adieux, ces femmes et ces hommes ont beaucoup appris sur eux-mêmes et partagent leur vécu personnel.

Ce numéro évoque également les rencontres du quotidien, par exemple au salon de coiffure ou au zoo. Ces sorties

sont essentielles pour que les personnes atteintes de démence conservent leur place au sein de notre société. Nous vous emmenons aussi découvrir le travail d'Alzheimer Suisse en vous présentant les études chiffrées qui étayent notre engagement à l'échelle nationale et nous poussent à relayer les besoins de toutes celles et ceux qui sont touchés de près ou de loin par une démence.

Je vous souhaite une agréable lecture. N'hésitez pas à nous faire part de vos critiques, vos compliments ou vos suggestions : chaque retour sur notre magazine est précieux.

Bien à vous,

A handwritten signature in black ink that reads "Stefanie Becker". The signature is fluid and cursive, written in a professional style.

L'art malgré la démence

Maximilian Lehmann est artisan et artiste. Bâtir et créer, c'était son univers. Malgré la démence, il a continué à façonner de magnifiques sculptures jusqu'à récemment. Sa femme Marianne tient particulièrement à l'une d'elles.

Rendez-vous avait été pris avec Alzheimer Suisse, et la date était marquée en rouge dans l'agenda de Marianne Lehmann. Pour remercier l'association de son soutien, elle voulait lui offrir une sculpture que son mari avait réalisée dans son école d'art, car c'est Alzheimer Suisse qui avait rendu possible l'inscription à cette école. «Les heures que Maximilian a passées à faire de la sculpture furent une véritable bénédiction», raconte son épouse. Son mari avait découvert la sculpture lorsqu'il avait dû arrêter de travailler en raison de sa démence vasculaire. L'aspect à la fois artisanal et artistique de la sculpture lui correspondait bien. Quand il était encore en activité, il rénovait de vieilles maisons. «J'ai toujours pensé qu'il avait quelque chose des bâtisseurs d'autrefois. Il rendait leur âme à ces maisons et en même temps, il les adaptait aux temps modernes.» Maximilian Lehmann a commencé par fréquenter une école de sculpture dans la région de Zurich. Lorsqu'il a fallu déménager en Thurgovie car un appartement dans l'agglomération zurichoise était devenu trop cher pour le couple, Marianne Lehmann

« J'essaie de ne voir que le bon côté des choses. »

s'est mise en quête d'une nouvelle école dans les environs. Elle voulait que son mari continue à sculpter. «L'école s'est montrée tout à fait conciliante, mais les cours restaient relativement chers. Je travaille en indépendante, ce qui avait aussi été le cas de mon mari, et nous ne roulions pas sur l'or.» Le fonds de soutien d'Alzheimer Suisse est arrivé à point nommé. Maximilian Lehmann a pu suivre les cours régulièrement pendant toute une année, exprimer sa créativité et son inventivité. Pendant ce temps,

son épouse profitait du temps qu'il passait à l'atelier pour recharger ses batteries.

« La métamorphose »

Plus le rendez-vous approchait, plus c'était clair pour Marianne Lehmann : «Ce n'est plus possible, je dois annuler.» La sculpture prévue comme cadeau était la

dernière que son mari avait réussi à terminer avant d'être victime d'un AVC lourd de conséquences en mars 2019. Il vit depuis dans un établissement médico-social, et il n'est plus en mesure d'exercer cette activité artistique qu'il aimait tant. La sculpture en stéatite a été baptisée «La métamorphose». «Elle a une grande valeur sentimentale pour moi. Je n'ai pas pu la donner, ce n'était pas possible.» Marianne Lehmann a annulé le rendez-vous, mais l'idée de ne pas avoir offert de cadeau de remerciement à Alzheimer Suisse la tourmentait. Quelques jours plus tard, elle a

trouvé la solution avec l'un de ses amis artistes qui a réalisé un moulage de la sculpture. Elle l'a soigneusement emballée et s'est mise en route pour Berne où Marianne Wolfensberger, qui était en contact avec la famille pour la soutenir, a eu l'honneur de recevoir le cadeau en personne aux côtés de la directrice Stefanie Becker. Elle se souvient d'une rencontre émouvante. «Le fonds de soutien vient en renfort lorsque toutes les autres options sont épuisées. Marianne Lehmann m'a assurée que notre aide avait procuré des heures d'apaisement à



La sculpture «La métamorphose» occupe une place particulière dans le cœur de Marianne Lehmann.



son mari et lui avait aussi beaucoup apporté à elle. Cela me touche particulièrement de recevoir le fruit du travail de Maximilian Lehmann.»

Marianne Lehmann rend visite à son mari tous les jours, mais l'homme couché dans le lit de l'EMS n'est plus celui avec qui elle a passé les 34 dernières années. Il réside à l'établissement «Abendfrieden» depuis tout juste un an. Les premiers symptômes de la maladie s'étaient manifestés il y a neuf ans. L'épouse a été le témoin impuissant de la progression typique par paliers de la démence vasculaire de son mari. Elle a essayé longtemps de l'ignorer, de faire l'autruche, mais l'attaque cérébrale de son mari il y a un an a marqué un tournant. Pendant un moment, il lui a semblé qu'il ne s'en relèverait pas. Il est resté deux semaines aux soins palliatifs où

« Je prends chaque jour comme il vient. »

il a lutté pour revenir à la vie, mais il n'a pas pu récupérer suffisamment pour retourner chez lui. Marianne Lehmann est rassurée de le savoir entre de bonnes mains à l'EMS. Elle prend chaque jour comme il vient et « fait avec ce qui nous reste à partager ».

« Tu me reconnais ? »

Au fur et à mesure des années de maladie, Marianne Lehmann a dû régulièrement dire adieu à certaines habitudes : lorsque son mari a été contraint de prendre une retraite anticipée, lorsqu'ils ont dû quitter Zurich, lorsqu'il a perdu la capacité de faire quelque chose de ses mains, lorsque son AVC lui a ôté la parole. C'est un adieu progressif, observe-t-elle, un adieu à petit feu. « J'essaie de ne voir que le bon côté des choses. Nous ne savons pas où il en est d'un point de vue cognitif, mais je suis certaine qu'il y a encore beaucoup de vie, même sans la parole. Dernièrement, quand je lui ai demandé « Tu me reconnais ? », il a éclaté de rire. » Marianne Lehmann a mis en place un rituel. Chaque fois qu'elle s'apprête à rentrer chez elle, elle pose une main sur la poitrine de son mari et lui dit : « Nous sommes à l'abri. Je vis en toi et toi en moi. »

Il y a une deuxième sculpture de son mari que Marianne Lehmann affectionne. C'est sa première réalisation en albâtre d'un blanc éclatant. « Maximilian me l'a offerte pour mon anniversaire. En ouvrant le paquet cadeau, j'étais inquiète. Et si elle ne me plaisait pas ? » Cette peur était infondée et la sculpture, de même que « La métamorphose », occupe une place toute particulière dans son cœur.

En quête de spiritualité

La spiritualité renforce-t-elle la résilience et allège-t-elle les souffrances ? On aimerait y croire, mais qu'en est-il réellement ? La théologienne Franzisca Pilgram nous éclaire à ce sujet.

Franzisca Pilgram, pour commencer, j'aimerais que vous nous donniez votre définition de la spiritualité.

Si je m'appuie sur le théologien Traugott Roser, la spiritualité diffère d'une personne à l'autre. Chacun définit pour lui-même ce qu'il entend par là. Toutefois, quand on parle de spiritualité avec autrui, il faut être en mesure d'expliquer ce que cela signifie. Je considère la spiritualité comme une recherche de sens, une relation qui s'établit entre une personne et ce qui guide sa vie et l'inspire, souvent même de façon mystérieuse. La spiritualité peut s'exprimer de multiples manières : au sein ou en dehors des religions traditionnelles, dans des convictions et des dogmes, dans des textes, des symboles et des chansons, ou encore dans des pratiques et des rituels. Et dans le contexte de la démence justement, les formes de communauté qui procurent un sentiment d'appartenance et de confiance sont essentielles.

Aujourd'hui, les soins de longue durée sont axés davantage sur les ressources et les besoins personnels. Dans quelle mesure la spiritualité peut-elle y jouer un rôle ?

Ce changement de perspective est une bénédiction. Je vois régulièrement des soignants faire preuve de respect et de considération envers les personnes atteintes de démence afin de leur permettre de mobiliser leurs ressources. Dans leur pratique quotidienne, les intervenants ne se concentrent plus seulement sur les déficits physiques et cognitifs, contrairement à ce que l'on constate encore trop souvent dans les médias et l'opinion publique. Il s'agit plutôt d'adopter une vision tenant compte de tous les paramètres. Et aux dimensions physique, psychique et sociale s'ajoute celle de la spiritualité. C'est souvent dans les premières phases d'une démence, lorsque les personnes sont confrontées à des changements douloureux et contraintes de lâcher prise sur de nombreuses choses, que la spiritualité commence à jouer un rôle considérable. Ces personnes décrivent avec force à quel point leur rapport à la nature ou le lien avec leur famille prennent de l'importance. Elles instaurent certains rituels et trouvent

dans la prière soutien et sécurité, mais aussi un moyen d'exprimer leur angoisse.

Dans le jargon professionnel, on parle d'accompagnement spirituel (spiritual care). Qu'entend-on par-là ?

Comme l'aumônerie traditionnelle, l'accompagnement spirituel tient compte de l'être humain dans son ensemble : il n'est pas qu'une somme de symptômes physiques ou de pertes cognitives. Le principe est le suivant : une personne est encore quelqu'un même si elle pense s'être déjà perdue, comme l'a formulé il y a plus d'une centaine d'années Auguste Deter, la première patiente à avoir eu un diagnostic d'Alzheimer. Face à la perte de dignité et d'identité qu'elles ressentent, les personnes atteintes de démence ont besoin de faire des rencontres qui leur signifient qu'elles conservent leur valeur d'être humain.

L'accompagnement spirituel est toujours plus reconnu comme une pratique interprofessionnelle dans les hôpitaux de soins aigus, les EMS et les soins à domicile. De nombreux outils d'évaluation ont été développés dans les soins palliatifs, en particulier pour les jeunes patients en oncologie. Ils permettent d'identifier les besoins d'une personne et de mettre en place un protocole de soins et d'accompagnement personnalisé.

La spiritualité peut aider à organiser le quotidien et à mieux accepter les pertes et limites liées à l'âge. Qu'est-ce que cela signifie concrètement ?

Je vais illustrer mon propos avec une situation que j'ai vécue personnellement.

Lors d'un exercice d'entraînement pour la mémoire, une aide-soignante avait



Franzisca Pilgram mène des recherches sur l'autonomie et la spiritualité.



disposé six objets sur la table. Elle a demandé aux personnes fréquentant le centre de jour de mémoriser les objets, puis les a recouverts d'un linge. Les personnes présentes devaient énumérer les objets qu'elles venaient de voir. Lorsque le tour de Monsieur F. est arrivé, celui-ci était perplexe. Visiblement, il ne se souvenait de rien. Tout à coup, ses yeux se sont mis à briller. Il a fait un geste pour désigner le groupe et a déclaré : « Les objets ont peut-être disparu, mais la décoration de table, elle, est restée, et c'est nous. » Cette réponse n'était pas une manœuvre d'évitement, mais une réflexion hautement philosophique. Elle me rappelle les aphorismes du philosophe juif Martin Buber : « Je deviens Je en disant Tu. Toute vie véritable est rencontre. » Les personnes atteintes de démence ont souvent une intuition très forte de ce qui compte au moment présent, tout à fait « dans l'air du temps » d'un point de vue existentiel et spirituel. Elles ressentent notre état d'esprit et réagissent en conséquence. Ici, Monsieur F. appréciait la compagnie des gens autour de la table.

De nombreuses personnes atteintes de démence se font aider par leurs proches pour les soins et l'accompagnement. Que faire dans cette situation ?

J'aimerais revenir sur la réponse de Monsieur F. L'important, c'est d'accueillir le moment présent avec ouverture d'esprit et de réfléchir aux questions existentielles de la vie humaine : d'où vient-on, où va-t-on et pourquoi ? L'instauration de symboles et de rituels comme un souvenir d'enfance, une promenade dans l'après-midi, ou encore des chansons et des textes familiers au souper permet d'accompagner les personnes atteintes de démence et leurs proches tout au long de la maladie. Les rituels partagés par une autre personne ou tout un groupe procurent un sentiment de sécurité. Laissez libre cours à votre créativité !

La spiritualité atténue-t-elle la souffrance et apporte-t-elle de l'aide ?

Il est évident qu'il n'y a pas de règle générale en la matière. De nombreuses études se sont penchées sur cette ques-

tion et en ont testé sa pertinence : est-ce que la religiosité et la spiritualité augmentent la résilience physique et psychique, par exemple en allant à la messe ou en pratiquant la méditation ? Une personne spirituelle va peut-être affronter la vie de façon plus consciente et trouver ainsi la force d'y faire face ; c'est dans ce sens que la spiritualité peut avoir un impact positif sur la santé et le rapport à la démence. Il est vrai qu'à l'inverse, la spiritualité et la religiosité peuvent aussi accabler davantage en cas de démence : les angoisses et incertitudes présentes depuis la petite enfance peuvent ressurgir en fin de vie.

Il ne s'agit pas de prendre la spiritualité à la légère, mais d'envisager la vie dans toute son ambivalence : se confronter à la perte douloureuse et aux doutes, mais aussi trouver un renouveau dans la nostalgie et l'espoir. Si les êtres religieux et spirituels semblent plus heureux, c'est certainement parce qu'ils veillent à préserver cet équilibre. Ils saisissent les occasions d'organiser leur vie et de s'intégrer dans une communauté, mais ils ont aussi appris à lâcher prise avec gratitude et sérénité, à accepter que tout ne dépend pas d'eux.

Portrait

Franziska Pilgram-Frühauf a fait des études de philologie germanique et de théologie. Elle occupe le poste de responsable « Spiritualité et sens de la vie » à l'Institut Neumünster et travaille à l'Université de Zurich comme collaboratrice scientifique à la chaire Spiritual Care. Elle mène des recherches sur la spiritualité, l'accompagnement spirituel et l'autonomie de l'individu en cas de démence.

www.institut-neumuenster.ch

L'art du lâcher prise

Rosmarie Birbaum a toujours été très indépendante et autonome. Quant à sa fille Jacqueline Haymoz, elle aime planifier et anticiper les choses. La démence les contraint à renoncer à leurs habitudes.

Nous rencontrons Jacqueline Haymoz pour un entretien peu avant Noël. C'est la première fois que sa maman Rosmarie Birbaum passera les fêtes à l'EMS. Avant d'aborder le présent, la vie avec la démence, Jacqueline Haymoz nous parle du passé. Devenue veuve assez tôt, sa maman l'a élevée seule avec sa sœur Claudine. Rosmarie Birbaum a dû concilier activité professionnelle et tâches familiales. Elle l'a fait avec peu de soutien, de façon indépendante et autonome, ne voulant « rien devoir à personne ». Accepter de l'aide n'est pas dans ses habitudes. Sa démence remet fondamentalement en question cette indépendance et cette autodétermination, car vivre seule sans soutien ni accompagnement au quotidien n'est plus possible. Jacqueline Haymoz est convaincue que cet aspect de la maladie est difficile à accepter pour sa mère.



Rosmarie Birbaum avec sa fille Jacqueline Haymoz

« Pour moi, sa fille, il est également difficile de voir qu'elle a perdu son autonomie. Elle a toujours géré sa vie selon la devise « on n'est jamais mieux servi que par soi-même ». Mais cela n'est désormais plus possible. Nous essayons de prendre beaucoup de choses en main, et elle l'accepte mieux quand ça vient de nous. »

Rosmarie Birbaum et sa famille ont pris connaissance du diagnostic il y a trois ans. Depuis, ils connaissent le nom de la maladie dont ils ne parvenaient pas à comprendre les symptômes : une démence vasculaire. À la suite du diagnostic, Jacqueline Haymoz a demandé conseil au Téléphone Alzheimer national.* La situation s'est aggravée début 2019. Rosmarie Birbaum se repliait

toujours plus sur elle-même et ne mangeait presque rien. Elle manquait aussi d'assurance et avait peur de rester seule trop longtemps. C'est elle-même qui a suggéré qu'elle serait mieux dans un EMS. Depuis juillet 2019, Rosmarie Birbaum vit dans une unité spéciale pour personnes atteintes de démence dans un établissement de Tavel et affirme s'y sentir bien. « Je suis au bon endroit ici, je vais bien. »

« Notre maman nous a facilité la tâche », explique Jacqueline Haymoz. « Mais ce fut quand même difficile. Je savais que les premiers jours à l'EMS seraient stressants pour elle, et je devais la laisser là, seule. » Le deuxième moment difficile à supporter fut de vider l'appartement. La famille savait qu'elle n'y reviendrait plus. C'était un départ définitif. « Objectivement, les choses sont claires : quelqu'un s'installe en EMS, on vide l'appartement. C'est logique. Mais le ressenti émotionnel est impossible à décrire. »

Lâcher prise, encore et encore

Tandis que sa maman est surtout préoccupée par la perte de son autonomie, Jacqueline Haymoz doit apprendre qu'elle ne peut pas tout contrôler. C'est une fonceuse qui aime planifier, anticiper les choses, être parée, éliminer les obstacles et les problèmes. Mais tout cela est impossible. Il faut prendre les choses comme elles viennent, sans savoir où l'on va. « Je peux juste l'accompagner. Et c'est le plus difficile pour moi, ce « lâcher prise » ne me correspond pas. » Elle apprend beaucoup en ce moment, reconnaît Jacqueline Haymoz, y compris sur elle-même. Elle s'entraîne à réagir au lieu d'agir. Elle regarde moins vers l'avant et essaie de se concentrer sur le moment présent. « Je sais que beaucoup de choses deviendront peu à peu impossibles. C'est un adieu progressif. Soudain, les choses ne sont plus comme elles l'étaient la veille. Cela donne un autre sens au lâcher prise : nous apprécions les bons moments passés ensemble. Pas besoin de plus. »

* Pour en savoir plus sur les échanges entre Jacqueline Haymoz et les conseillères du Téléphone Alzheimer : alz.ch/lacherprise

Rose et Angela

Société solidaire Alzheimer : un concept synonyme d'entraide entre voisins, de solidarité et d'engagement. L'histoire de Rose et d'Angela illustre cet engagement concret au quotidien.

Angela Franchini est une coiffeuse qui se dévoue corps et âme à son métier. Dans son salon situé dans la vieille ville de La Chaux-de-Fonds, les gens passent même s'ils n'ont pas rendez-vous. Rose Aubry*, âgée de 80 ans, était une fidèle cliente de longue date. Soigner son apparence était important pour elle. Elle venait chez Angela une fois par semaine, et une fois par mois pour faire refaire sa couleur. Quand ses troubles de mémoire ont commencé, Angela en a reconnu les signes et lorsque la fille de Rose l'a informée de sa maladie, cela n'a fait que confirmer ce qu'elle suspectait déjà. « Dans mon métier, on est en contact direct avec les gens. Cela dépasse le cadre purement commercial. On touche les clients, on se rapproche d'eux et on leur parle. C'est ce qui me plaît. Je connaissais Rose depuis longtemps et je l'appréciais beaucoup. C'était important pour moi de prendre du temps pour elle. »

Angela prenait du temps lorsque Rose venait la voir presque tous les jours, pensant avoir rendez-vous. Et elle allait la chercher lorsqu'elle oubliait un rendez-vous. Comme l'appartement de Rose se trouvait au-dessus du salon et que sa fille vivait dans la même maison, les choses s'en trouvaient facilitées. Si elle avait une question ou s'il y avait un point à clarifier, elle pouvait s'adresser à sa fille. Par exemple lorsque Rose a commencé à avoir du mal à gérer l'argent liquide. La solution fut trouvée rapidement : plus besoin de régler le coiffeur, le café du matin et les courses. Une facture était établie. Sa fille s'assurait ainsi que Rose ne perdrait pas d'argent et ne ferait pas de dépenses injustifiées.

Tout sauf seule

« Quand elle s'ennuyait, elle venait me voir ou se rendait dans le café d'à côté. La propriétaire Monika et moi avons pris soin d'elle et gardé un œil sur elle. Autant que possible. Si je voyais qu'elle quittait la maison sans savoir exactement où elle allait, je la ramenaient. Elle ne se serait probablement pas perdue et si jamais c'était le cas, quelqu'un d'autre l'aurait sûrement aidée. Elle était connue à La Chaux-de-Fonds. C'est l'avantage des petites villes. Tout le monde se connaît. » Rose a toujours affirmé être « toute seule ». « Mais ce n'était pas vrai. Elle avait sa

filles, des amies avec lesquelles elle se retrouvait, ainsi que des voisins. » Partout où elle allait, il y avait quelqu'un qui pouvait veiller sur elle.



Angela Franchini prend du temps pour ses clients.

Chaque être compte

On a tous une histoire, des soucis et des peurs, des moments de joie et des espoirs. Angela Franchini prend les gens comme ils sont. Et elle compatit. Pour cette Italienne, le respect des personnes âgées est quelque chose d'inné et elle trouve tout à fait normal, du point de vue des relations humaines, de s'être occupée de Rose. « Même quand on est stressés, on arrive toujours à trouver cinq ou dix minutes de son temps pour discuter ou donner un peu d'aide. »

Rose est décédée il y a deux ans. L'engagement de ses amis et des voisins lui a entre autres permis de vivre dans son appartement jusqu'au bout.

* Nom fictif

Brochure « Personnes atteintes de démence au salon de coiffure »

Vous trouverez des informations et des conseils sur le comportement à adopter avec les personnes présentant des signes de démence dans notre dépliant sous :

alz.ch/salondecoiffure

La démence en Suisse : des faits et des chiffres

Alzheimer Suisse compile régulièrement des faits et chiffres spécifiques à la démence en Suisse pour mettre en lumière le nombre estimé de personnes atteintes de démence à l'échelle nationale et les coûts correspondants. Ces chiffres au cœur de l'engagement politique d'Alzheimer Suisse sont fréquemment cités dans tout le pays.

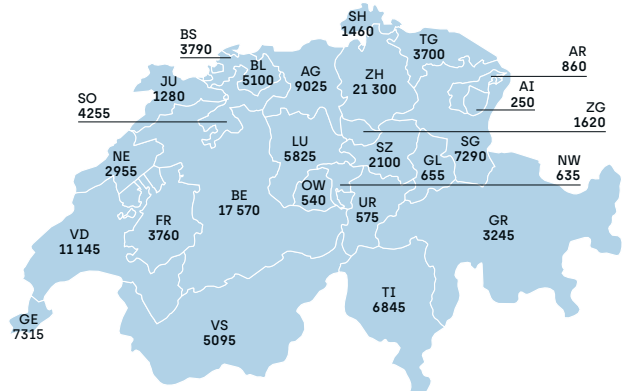
Dans les congrès spécialisés, la plupart des présentations commencent par des informations sur le nombre actuel de personnes atteintes de démence. Une introduction suivie d'extrapolations et de scénarios prévisionnels indiquant que le nombre de personnes touchées connaîtra une nette augmentation au cours des prochaines années. En Suisse, c'est Alzheimer Suisse qui compile et publie ces chiffres chaque année.

Des chiffres basés sur des estimations européennes
Étant donné qu'il n'y a pas de registre national de la démence pour recenser le nombre de personnes touchées en Suisse et que de nombreux cas échappent à l'identification, toutes les informations s'appuient sur des estimations. Alzheimer Suisse s'est référée à une étude publiée en février 2020 pour le calcul de ces chiffres, s'inspirant de l'approche de l'organisation faitière Alzheimer Europe. L'étude détermine le nombre de personnes atteintes de démence en Europe en fonction de leur sexe et de leur tranche d'âge. Nous appliquons ces taux de prévalence aux données démographiques les plus récentes de l'Office fédéral de la statistique afin d'évaluer le nombre de personnes atteintes de démence en Suisse.

Près de 128 200 personnes atteintes de démence en Suisse

Selon les dernières estimations, la Suisse compte environ 128 200 personnes atteintes d'une forme de démence. Les ouvrages spécialisés considèrent par ailleurs qu'il y a environ 30 400 nouveaux cas par an. On pourrait donc dire que toutes les 17 minutes en moyenne une nouvelle personne est atteinte de démence. 73% des personnes touchées sont des femmes. D'autres estimations partent

du principe qu'environ un tiers des personnes n'ont reçu aucun diagnostic médical, qu'un tiers font l'objet d'une suspicion de démence et que seulement un tiers ont reçu un diagnostic médical. Parmi l'ensemble des personnes atteintes de démence, 6% tombent malades avant l'âge de 65 ans, ce qui représente plus de 7400 jeunes malades en Suisse.



Nombre de personnes atteintes de démence dans les cantons.
Source: Alzheimer Suisse, 2020

Nette augmentation au cours des prochaines années

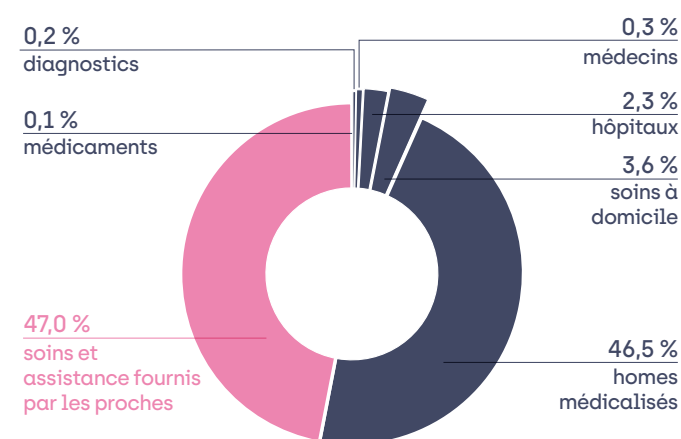
Combinés avec les scénarios de développement démographique, les chiffres de prévalence laissent présager un vieillissement démographique de la société; autrement dit, le nombre de personnes âgées vivant en Suisse va augmenter. La Suisse comptera donc à l'avenir davantage de personnes atteintes de démence, l'âge restant le principal facteur de risque de démence.

Les coûts des démences s'élèvent à 11,8 milliards

Selon la dernière étude sur les coûts des démences en



Suisse mandatée par Alzheimer Suisse, ces coûts, qui se composent de frais directs et indirects, se montent en Suisse à environ 11,8 milliards de francs. Les frais directs (6,3 milliards de francs, soit 53% des frais totaux) englobent les séjours à l'hôpital ou en EMS, les soins à domicile, le diagnostic, les consultations médicales et les médicaments. Les frais indirects (5,5 milliards de francs, soit 47% des frais totaux) sont supportés par les proches. Ils correspondent à la valeur commerciale de divers types d'assistance non rémunérée fournie par les parents et les proches. Les frais directs varient d'un canton à l'autre en fonction des tarifs horaires des soins à domicile, des tarifs des EMS en matière d'exploitation et de location ainsi que des valeurs du point tarifaire. La variation cantonale du nombre de personnes atteintes de démence entraîne également une variation des coûts totaux.



■ Coûts indirects ■ Coûts directs
Répartition des coûts des démences en pourcentage.
Source : Alzheimer Suisse, 2020

La démence, un facteur de paupérisation chez les personnes âgées

La deuxième partie de l'étude sur les coûts de la démence est illustrée par des exemples concrets. Ces derniers montrent à quel point une prise en charge appropriée des personnes atteintes de démence pèserait sur le budget des personnes touchées. Dans le cas d'une personne atteinte d'une démence modérée ou sévère et vivant seule, les coûts dépasseraient le montant de la rente AVS maximale. De plus, les différences entre communes sont considérables. Ces différences s'expliquent par les domaines de prestations pour lesquels il n'existe pas de structure tarifaire nationale comme les services d'aide au ménage et à l'administration, ainsi que par les services de soins. Il existe des différences importantes dans la manière dont les cantons mettent en œuvre le financement résiduel.

Revendications politiques et sociétales

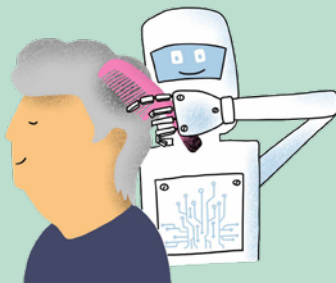
Tous les chiffres sur le nombre de personnes atteintes de démence, les coûts économiques ou les coûts pour les personnes touchées le démontrent résolument : la démence doit demeurer une priorité politique, car elle continuera de poser des défis majeurs – aujourd'hui comme demain. Face à cette problématique, l'une des principales missions d'Alzheimer Suisse consiste à fournir des faits et des chiffres.

Pour en savoir plus : maya.ackermann@alz.ch
ou sous alz.ch/coutsdesdemences

Bon à savoir

Démence et technologie: aperçu des tendances

Du bracelet électronique de géolocalisation aux miroirs connectés et aux nanorobots en passant par le déambulatoire intelligent qui prévient les chutes, nombreuses sont les technologies d'assistance dont disposeront dans un avenir proche les personnes atteintes de démence, leurs proches et le personnel soignant.



Afin d'y voir plus clair, Alzheimer Suisse a mandaté l'Institut Gottlieb Duttweiler pour réaliser un aperçu des technologies innovantes et prometteuses qui ont déjà fait leurs preuves dans une certaine mesure et s'immisceront peut-être demain dans le quotidien des personnes atteintes de démence.

Cet aperçu décrit quinze technologies répondant à différents types de besoins des personnes atteintes de démence, ainsi que leurs potentiels et les défis correspondants. De nombreux liens interactifs permettent aux lectrices et lecteurs de se faire une idée de ces technologies.

L'aperçu des tendances explore de nouvelles possibilités. Il s'adresse aux spécialistes ainsi qu'aux personnes atteintes de démence et à leurs proches.

Commande sous alz.ch/tendances

Des moyens auxiliaires au service du quotidien

Un grand nombre de moyens auxiliaires contribuent à simplifier le quotidien face à la démence et à améliorer la qualité de vie. L'objectif est de proposer davantage d'autonomie et de sécurité aux personnes atteintes de démence tout en facilitant les soins et la prise en charge.

La nouvelle liste de moyens auxiliaires d'Alzheimer Suisse comprend une sélection de dispositifs et d'objets actuels (y c. la liste des fournisseurs). Vous trouverez des informations détaillées sur les moyens auxiliaires pour la démence dans notre fiche d'information « Des moyens auxiliaires pour simplifier la vie ».

À consulter sous alz.ch/auxiliaires

L'homme qui tartinait une éponge

Avec beaucoup de simplicité et de tendresse, Colette Roumanoff a consigné dans ce recueil des histoires extraordinaires, criantes de vérité. Des histoires que vivent les malades, pour mieux nous les faire entendre, décoder autrement les aspérités et, pas à pas, apprivoiser la maladie.



Avec un talent pédagogique remarquable, l'auteure tire de ces témoignages des leçons salvatrices et des recommandations pleines de bon sens.

À contre-courant du discours médical, ce livre empreint d'humanité pose un nouveau regard sur la démence. Après avoir accompagné durant dix ans son mari atteint d'Alzheimer, Colette Roumanoff se consacre désormais à l'écoute et à la formation des aidants et des soignants. Une voix qui compte.

Roumanoff Colette. **L'homme qui tartinait une éponge.**
© 2018 Éditions de la Martinière, Paris
Colette Roumanoff tient par ailleurs un blog fort inspirant : bienvivreavecalzheimer.com



Une mine de savoir-faire pour les proches aidants

Vous cherchez un ouvrage compact sur la maladie d'Alzheimer? Patientez un peu! Notre guide pratique à l'usage des proches est en traduction et sera publié en français cet été chez Médecine et Hygiène.

Né au départ d'une collaboration entre Alzheimer Suisse et Beobachter Verlag, ce guide rassemble du savoir-faire à foison. Symptômes, diagnostic, formes de la maladie, traitements, thérapies complémentaires, offres de soutien, aspects juridiques et financiers, etc. Tout y est, sans oublier les pistes précieuses pour garder le moral en canalisant son énergie au quotidien et bien entendu la notion centrale de la qualité de vie.

« Alzheimer et autres formes de démence. Insuffler un élan positif au quotidien. » [titre sous réserve], à paraître au second semestre 2020

Lacunes et pièges des directives anticipées

Suzanne Martin (86 ans) vit en EMS dans le Jura bernois depuis le décès de son époux. Après un accident vasculaire cérébral dont elle se remet bien, son médecin lui fait comprendre à quel point il serait judicieux de régler sa situation juridique en ce qui concerne les questions médicales dans l'éventualité où elle perdrait un jour sa capacité de discernement. Sur le coup, Suzanne Martin refuse toutefois catégoriquement de rédiger un document écrit. Les jours suivants, elle aborde néanmoins la question avec sa famille et un membre du personnel soignant, puis décide de rédiger des directives anticipées, désignant sa sœur Thérèse comme personne de confiance : si elle devenait incapable de discernement, sa sœur serait habilitée à discuter avec le médecin des mesures à prendre sur le plan médical.



Quelques mois plus tard, sa sœur Thérèse tombe gravement malade et décède après un bref séjour à l'hôpital, malgré des mesures destinées à prolonger sa vie.

Souffrant elle-même de nombreux problèmes de santé, Suzanne Martin prend cette expérience très au sérieux. Elle se renseigne plus précisément sur les possibilités des directives anticipées et apprend que ces dernières peuvent être annulées, complétées ou modifiées à tout moment – à condition que la nouvelle version soit dûment datée et signée.

Suzanne Martin confie également à ses trois filles ses préoccupations, ses souhaits et ses attentes au cas où elle se retrouverait dans une situation comparable à celle de sa sœur. Elle met à jour ses directives anticipées et désigne l'une de ses trois filles comme personne de confiance. Dans cette version, elle détermine aussi les traitements médicaux auxquels elle consent ou non, et précise dans quelles circonstances elle accepte d'être hospitalisée. Même après la mise à jour de ses directives

anticipées, Suzanne Martin continue de discuter en toute confiance avec ses filles de ce qui lui tiendrait à cœur en cas de perte de sa capacité de discernement et en fin de vie.

Comment notre juriste évalue-t-il la situation de Madame Martin ?

Si une personne n'est plus capable de discernement, par exemple en raison d'une démence ou en fin de vie, des directives anticipées lui permettent d'exprimer sa volonté et de préserver son autonomie (art. 370 ss CC). En l'absence de directives anticipées, le médecin ne peut décider librement des mesures à prendre sur le plan médical : il doit obtenir le consentement d'une personne habilitée à représenter la personne concernée pour toute intervention majeure. Cette situation représente une responsabilité importante et souvent lourde pour de nombreux proches, surtout s'ils n'ont pas de véritable relation de confiance avec la personne malade. Autrement dit, des directives anticipées peuvent dispenser les proches de la prise de ce type de décisions.

Une difficulté particulière réside cependant dans le fait que nous sommes généralement incapables de prévoir les éventuelles situations thérapeutiques, du moins pas plusieurs années à l'avance. En conséquence, il arrive fréquemment qu'une personne ait rédigé des directives anticipées en cas de besoin, sans pour autant avoir prévu de mesures à prendre dans l'éventualité du cas survenant en l'occurrence. Pour revenir à Madame Martin : la relation de confiance entre les filles et leur maman peut s'avérer très utile. Elles peuvent formuler ses souhaits concrets si cette dernière se révélait incapable de discernement. Un exemple qui montre qu'il est judicieux de faire appel à une personne de confiance dans le cadre des directives anticipées – en particulier pour les personnes atteintes de démence, chez qui il est probable que la capacité de discernement ne perdurera pas inconditionnellement au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

Pour en savoir plus : alz.ch/dispositions

« Allons au zoo ! »

Adorables koalas, lézards exotiques et joyeux pingouins : les animaux fascinent et déverrouillent les coeurs. Qui ne garde pas un souvenir inoubliable d'une visite au zoo en famille ? Le projet « Allons au zoo », lancé par Alzheimer Zurich, est une belle réussite.

Tout le monde est déjà allé au zoo au moins une fois dans sa vie. Qu'il s'agisse d'un voyage scolaire au zoo de Bâle ou de sorties avec ses enfants, son filleul ou ses petits-enfants, le zoo éveille des souvenirs d'enfance et d'autres bons moments. Le temps où l'on se perdait dans le regard profond des grands singes, où l'on prenait plaisir à observer la maladresse des jeunes animaux et où l'on se demandait qui des éléphants ou des lions étaient les plus impressionnants.

« Pas besoin de se concentrer pour comprendre au zoo : il suffit de regarder et de profiter du moment. »

Jeunes ou moins jeunes, malades ou en bonne santé, démence ou non, la fascination pour les animaux continue de s'exercer. Alzheimer Zurich en a profité pour lancer il y a deux ans des visites au zoo pour les personnes atteintes de démence et leurs proches. « Le zoo est facilement accessible aux personnes atteintes de démence. Elles ont des souvenirs de leurs propres visites, et cet environnement leur est familier lorsqu'elles y reviennent », explique Christina Krebs, directrice d'Alzheimer Zurich. Il y règne une odeur d'animaux, les enfants courent partout et mangent des glaces. Rien n'a changé. « Les personnes atteintes de démence ne sont pas complètement perdues au zoo, elles récupèrent une compétence : *je sais où je suis*. Cela leur procure un sentiment de sécurité et les rend heureuses. » Le zoo permet de vivre des expériences touchantes dans un environnement familier. Pas besoin de se concentrer pour comprendre au zoo : il suffit de regarder et de profiter du moment.

Les visites au zoo sont organisées de manière à offrir une sortie aux personnes atteintes de démence et

à leurs proches sans toutefois être source de stress. Les visites en groupe durent un peu moins d'une heure. Les groupes s'arrêtent vers des animaux qui sont bien visibles et des enclos qui n'ont pas besoin de beaucoup d'explications. En compagnie des guides, les participants peuvent toucher beaucoup de choses : plumes, pelages, œufs de pingouins, cornes ou même de petites tortues. Les sorties se terminent par une collation au restaurant du zoo.

Au cœur de la vie normale

Les visites guidées au zoo poursuivent les mêmes objectifs que d'autres projets axés sur la participation. Les personnes atteintes de démence sont en mesure de prendre part à la vie normale, de donner un visage à la maladie et de contribuer à sa dédramatisation. Faire oublier la stigmatisation, le retrait et l'isolement. Malgré les restrictions qu'implique la démence, il demeure possible de participer à la vie sociale et culturelle, d'assister à des événements et de partager des activités avec les autres. Mais la population ne sait souvent pas comment réagir face aux personnes atteintes de démence et ne connaît pas leurs besoins. Il convient de combler ces lacunes. Les visites au zoo en sont un bon exemple. Grâce à du personnel formé et un soutien ciblé, les personnes atteintes de démence peuvent profiter d'une matinée normale au zoo.

Nombreux retours positifs

Les expériences d'Alzheimer Zurich avec les sorties au zoo sont toutes positives. « À l'issue de la visite, les proches déclarent souvent que leur conjoint-e ou leur maman n'avait pas paru aussi intéressé-e depuis longtemps et a profité pleinement de la visite », affirme Christina Krebs. « Après l'une des sorties, une dame m'a prise à part pour me remercier. Son mari l'avait accompagnée au zoo sans aucun problème, ce qui serait plutôt difficile autrement, et avait même prononcé quelques mots après une longue période sans parler. »



Pour les proches aussi, l'expérience est positive. Ils partagent de bons moments avec leur conjoint-e ou leur papa. Ces expériences résonnent dans la vie quotidienne.

« Après l'une des visites, une dame m'a prise à part pour me remercier. »

Une matinée parmi les animaux peut aider à lutter contre l'oubli et fait du bien. Et vous, à quand remonte votre dernière visite au zoo ?

Pour en savoir plus: alz.ch/zuerich/zoo
Zoo de Zurich: zoo.ch

Une offre populaire éprouvée

Alzheimer Zurich a organisé au préalable une formation intensive sur les démences avec l'ensemble des guides du zoo. Certains d'entre eux étaient d'abord sceptiques et doutaient de leurs compétences pour guider un tel groupe. Les visites sont désormais très appréciées des collaborateurs du zoo, qui les trouvent amusantes, authentiques et vraiment surprenantes.

Alzheimer Zurich et le zoo de Zurich organisent des visites pour les personnes atteintes de démence depuis l'automne 2018. Ces sorties ont connu un franc succès dès le départ, et les retours sont positifs. Aucune adaptation majeure n'a été nécessaire, à l'exception des visites dans la serre Masoala qui n'ont pas été maintenues. En effet, les animaux sont trop bien camouflés dans l'environnement vert de la jungle, tandis que le climat chaud et humide de la grande serre est moins apprécié que la marche en plein air.

Visites guidées en 2020

26 mai, 25 août et 8 septembre
à 10 heures

Au secours, mon disque dur sature !

Depuis un certain temps, j'ai l'impression que ma liste de tâches quotidiennes ne cesse de s'allonger. Non pas que j'en aie plus que d'habitude ou que je mette plus de temps pour m'en occuper : c'est plutôt ma mémoire qui me fait défaut. Maintenant, je ne tiens pas seulement une liste manuscrite comme je l'ai fait pendant des années,

« Ton disque dur est saturé. Tu travailles trop et tu ne dors pas assez. Tu te surmènes. »

mais trois ! La première récapitule les tâches relatives à l'organisation, c'est-à-dire les achats, paiements ou factures. La deuxième liste se trouve sur mon téléphone portable. J'y note mes idées pour mon travail de journaliste, mes chroniques et mes livres. Et sur la troisième liste je note mes rendez-vous personnels comme les dates de vaccination de mes chiens, les anniversaires à ne pas oublier ou les cadeaux à acheter pour une fête.

Quand j'étais jeune, j'avais déjà du mal à me souvenir des noms. Au début, c'était gênant : on ne fait pas forcément bonne impression quand on a oublié le nom de son interlocuteur 30 secondes après avoir fait connaissance. Toutefois, après avoir réalisé que mon entourage éprouvait parfois le même problème, j'ai dédramatisé cette question. Mais récemment, les noms ne sont plus les seuls à s'être évaporés : c'est aussi le cas avec des objets du quotidien comme mes lunettes de lecture, qui ne sont pas égarées mais sur ma tête. Mon téléphone portable a aussi miraculeusement disparu à maintes reprises. Seul un appel de mon mari m'aide alors à retrouver l'objet perdu. Dans ces moments, je soupire : « Je perds la mémoire. »

Apparemment, beaucoup de personnes de 50 ans et plus sont confrontées à ce problème. J'entends régulièrement des amies se plaindre qu'il leur arrive de se retrouver soudain au beau milieu d'une pièce sans savoir ce qu'elles sont venues y faire au juste. Bien que nous trouvions matière à rire avec ces histoires de mémoire défaillante, un certain malaise subsiste pour nous tous. Sans oublier la question de savoir si c'est « normal » et lié à l'âge.

Mes inquiétudes sont allées crescendo après avoir vu le film « Still Alice », dans lequel l'excellente Julianne Moore incarne le rôle d'une professeur touchée par une forme d'Alzheimer précoce. Sans oublier que mon père, lui-même atteint de démence, a passé ses dernières années dans un EMS.

J'ai donc parlé de mes craintes à un ami psychiatre. Il m'a écoutée attentivement quand je lui ai dit à quel point j'étais stressée depuis quelques semaines. Et il m'a dit : « Ton disque dur est saturé. Tu travailles trop et tu ne dors pas assez. Tu te surmènes. » Avant de creuser davantage, il m'a conseillé de faire preuve de plus de décontraction au quotidien. Et son diagnostic était tout à fait fondé. En effet, ma capacité à effectuer plusieurs tâches en même temps représente certes un gain de temps car sans trop exagérer, je suis capable de me mettre du rouge à lèvres tout en lisant un manuscrit et en réfléchissant à ce que je vais préparer pour le souper. Mais cette capacité fait aussi que je m'éparpille souvent.

Aujourd'hui, j'essaie donc de me concentrer sur une seule tâche à la fois. Par ailleurs, je ne réponds plus dans la minute aux courriels ou messages sur les réseaux sociaux. Ces petits changements m'ont vraiment aidée à devenir plus sereine et plus concentrée. Mais je continuerai à suivre l'évolution de ma mémoire défaillante. Et si j'angoisse à nouveau, je n'hésiterai pas à creuser la question.



Silvia Aeschbach est journaliste, auteure et blogueuse. Elle écrit entre autres pour le « tagesanzeiger.ch » et le journal « SonntagsZeitung ». Elle publie également sa chronique à succès hebdomadaire dans le magazine « Coopzeitung ». Elle a écrit quatre best-sellers. Le dernier, « Glück ist deine Entscheidung » [éditions mvg Verlag], est sorti au printemps 2019. Silvia Aeschbach vit à Zurich avec son mari et ses deux chiens.

Votre avis

Chère équipe de la rédaction,

Hier, mon mari (lui-même atteint de l'Alzheimer mais fort intéressé) a encore longuement feuilleté « auguste ». Aujourd'hui, il m'a fait part de ses doutes par rapport au titre « auguste » :

S'agit-il d'un numéro du mois d'août ? Nous sommes pourtant en septembre... D'où vient ce nom incongru ? Il s'agit bien d'Alzheimer... ?

En ce qui me concerne, le nouveau titre me plaît beaucoup, de même que le visuel, et j'ai trouvé les informations concernant ce nouveau titre assez facilement. Mais la revue est également lue par d'autres personnes atteintes de démence, et je me demande si cet aspect a bien été pris en compte.

Meilleures salutations,
R. Freiburghaus

Madame,

Nous sommes heureux d'apprendre que votre mari et vous lisez notre magazine « auguste ». Nous prenons très au sérieux vos commentaires relatifs au titre du magazine et souhaitons vous exposer brièvement nos réflexions à ce sujet.

Le titre « auguste » n'est bien entendu pas le fruit du hasard : au début, seuls les initiés perçoivent le lien avec la maladie d'Alzheimer (Auguste était le prénom de la première patiente chez laquelle la maladie a été observée et décrite). Pour les autres lecteurs, le titre suscite une certaine curiosité ou un simple hochement de tête. Mais cela fait partie de notre travail que d'interpeller les lecteurs et de les inciter à réfléchir. Pour une partie du public, la démence (et tout particulièrement la maladie d'Alzheimer) demeure

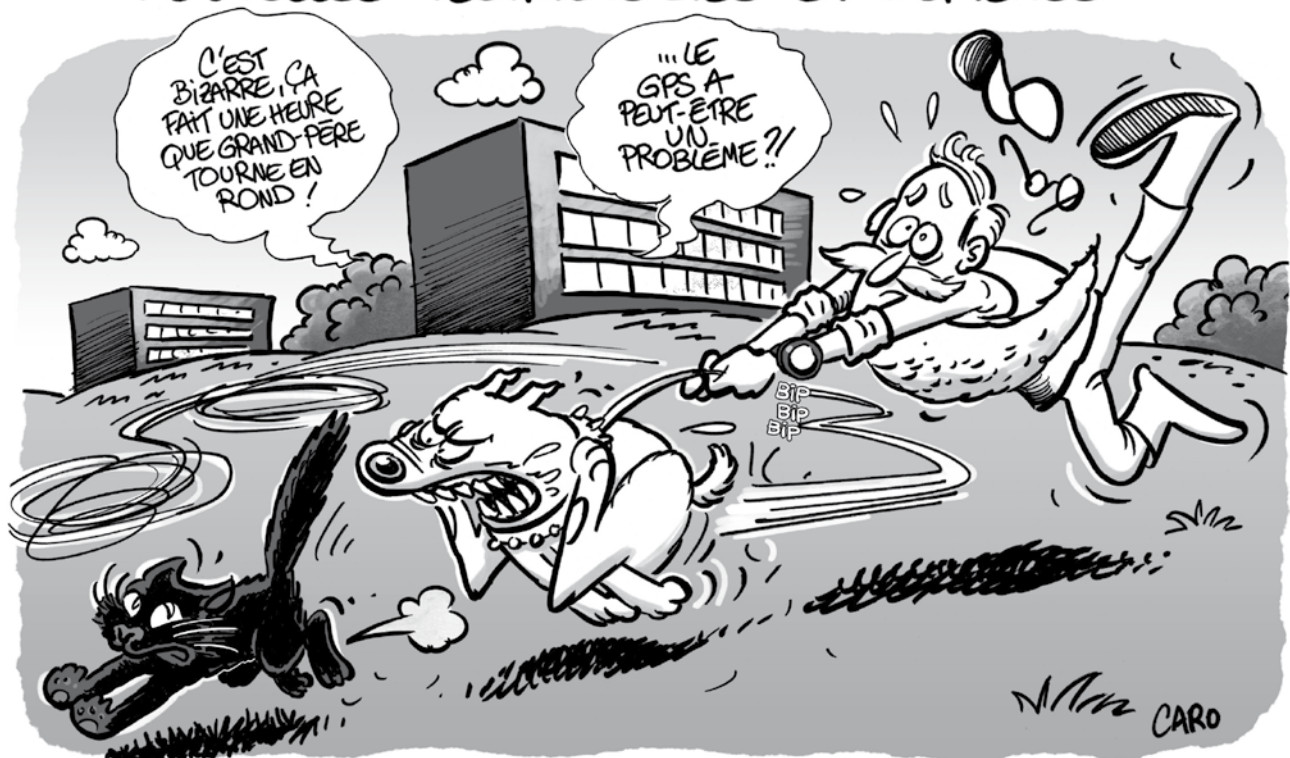
un sujet tabou. Il nous tient à cœur de traiter des sujets ayant trait non seulement à des aspects simples et agréables, mais aussi de montrer qu'il y a encore beaucoup de points à améliorer – dans l'intérêt de tous.

Nous vous remercions donc de vos commentaires et regrettons que la lecture du magazine ait perturbé votre mari. En même temps, nous tenons à souligner que cela semble l'avoir aussi stimulé, qu'il l'a lu attentivement et qu'il a réfléchi à ce qu'il pourrait vous en dire le lendemain. De notre point de vue, le résultat est remarquable, à tel point que nous le considérons comme un compliment pour « auguste » !

A. Munk
Alzheimer Suisse

Clin d'œil

NOUVELLES TECHNOLOGIES ET DÉMENCE



« Se dire adieu »

La recherche médicale impuissante face à la démence

Notre vie arrivera un jour à son terme, nous ne pouvons pas y échapper. Mais qu'y avait-il avant, et qu'y aura-t-il après? Personne ne peut nous le dire. Nous pouvons essayer de deviner et de parier, mais nous ne trouverons aucune réponse réellement satisfaisante. Il ne nous reste donc plus qu'à accepter la vie telle qu'elle est, et essayer d'en tirer le meilleur parti. Pour nous-mêmes, mais aussi pour tous ceux avec qui nous partageons encore activement notre temps limité sur cette planète.

Cette approche de la vie implique également une certaine forme de modestie et d'humilité, des vertus qui ne sont plus vraiment considérées comme utiles ou pertinentes. Comment et où vais-je finir? Serai-je serein lorsque je quitterai ce monde pour un autre? Autant de questions que je me pose de plus en plus souvent face aux tracasseries liées à l'âge et aux obstacles croissants en lien avec ma maladie d'Alzheimer. Quelles sont les options et les issues possibles?

« Serai-je serein lorsque je quitterai ce monde pour un autre? »

Une course mondiale

Nous n'osons espérer des percées médicales rapides dans le domaine de la recherche sur les démences, et voilà bien longtemps que les novices que nous sommes en la matière nous n'avons plus reçu de nouvelles réjouissantes du front de la recherche à l'échelle mondiale. Il n'y a eu aucune percée majeure à ce jour malgré des investissements importants et les espoirs des entreprises



Thomas Maurer a travaillé comme journaliste et consultant en communication. En 2012, il a reçu un diagnostic d'Alzheimer. Il s'engage au sein du groupe de travail Impuls Alzheimer et du Groupe de travail européen de personnes atteintes de démence jusqu'en octobre. Par ses observations et les récits de son vécu, il souhaite remotiver toutes les personnes atteintes de démence.

pharmaceutiques dans la course mondiale au premier remède vraiment efficace contre la maladie d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer fait peur, non seulement parce qu'aucun médicament ou traitement approprié n'existe pour le moment, mais aussi parce que l'évolution de la pathologie s'accompagne d'un déclin progressif ainsi que de la destruction des capacités cognitives et cérébrales des personnes qui en sont atteintes. Selon le degré de gravité, la maladie peut entraîner un retour à l'état mental d'un enfant, une profonde apathie et l'incapacité à communiquer.

Impressum

Éditeur: Alzheimer Suisse

Rédaction: Susanne Bandi

Collaboration: Maya Ackermann, Silvia Aeschbach, Stefanie Becker, Sandra Etter, Laura Fässler, Evelyne Hug, Yasmina Konow, Thomas Maurer, Jean-Damien Meyer, Anna Munk, Andreina Ravani

Maquette: FE Agentur AG, Baden

Photographie/illustrations: Karsten Blum, Laura Fässler, iStock, Andreina Ravani, m.à d.

Traductions: Versions Originales Sàrl, Neuchâtel / Marina Graham, Berne

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 et d'illustrations, partielle ou intégrale, est autorisée à condition d'indiquer la source.

À l'écoute

« Allô, le Téléphone Alzheimer ? »

Quand le rejet fait mal

Ma maman est atteinte de démence. Quand je lui rends visite à l'EMS, elle ne me reconnaît plus et me rejette. Je le vis très mal et ne comprends pas pourquoi elle se comporte ainsi. Nous avons toujours eu une excellente relation mère-fille. Mais maintenant, elle est extrêmement distante et me traite comme si j'étais une étrangère. Comment réagir ?

Le fait que votre maman ne vous reconnaisse plus comme sa fille est une expérience douloureuse. Votre relation émotionnelle existe toujours. Vous restez sa fille, et vous pouvez continuer à partager des choses et être heureuses ensemble. Vous pouvez écouter de la musique avec votre maman, lui lire des histoires et regarder des albums photo avec elle pour établir un lien et la faire se sentir en sécurité. Il se peut également qu'elle réagisse positivement à une autre forme de contact comme le toucher. Proposez-lui un bain de pieds, une manucure ou de la coiffer.



Les conseillères du Téléphone Alzheimer (de gauche à droite): Ingrid Creteigny, Sandra Etter et Yasmina Konow

La désorientation de votre maman augmentera avec l'évolution de sa maladie. Il se peut qu'elle ne vous reconnaisse plus, mais ce n'est pas intentionnel.

Allez voir votre maman sans attentes particulières. Présentez-vous à chaque visite, essayez d'établir un contact visuel direct avec elle. Parlez-lui calmement, en utilisant des phrases courtes, afin de lui faire comprendre que « tout va bien comme ça ». Si vous sentez qu'elle vous rejette, essayez de ne pas le prendre personnellement. Acceptez les choses au jour le jour. Vous pouvez

raccourcir la visite, aller prendre un café et réessayer plus tard.

Vous souhaitez approfondir le sujet? Les sections cantonales d'Alzheimer Suisse proposent des groupes d'entraide pour les proches. Cet échange peut s'avérer très utile.

Prochain numéro

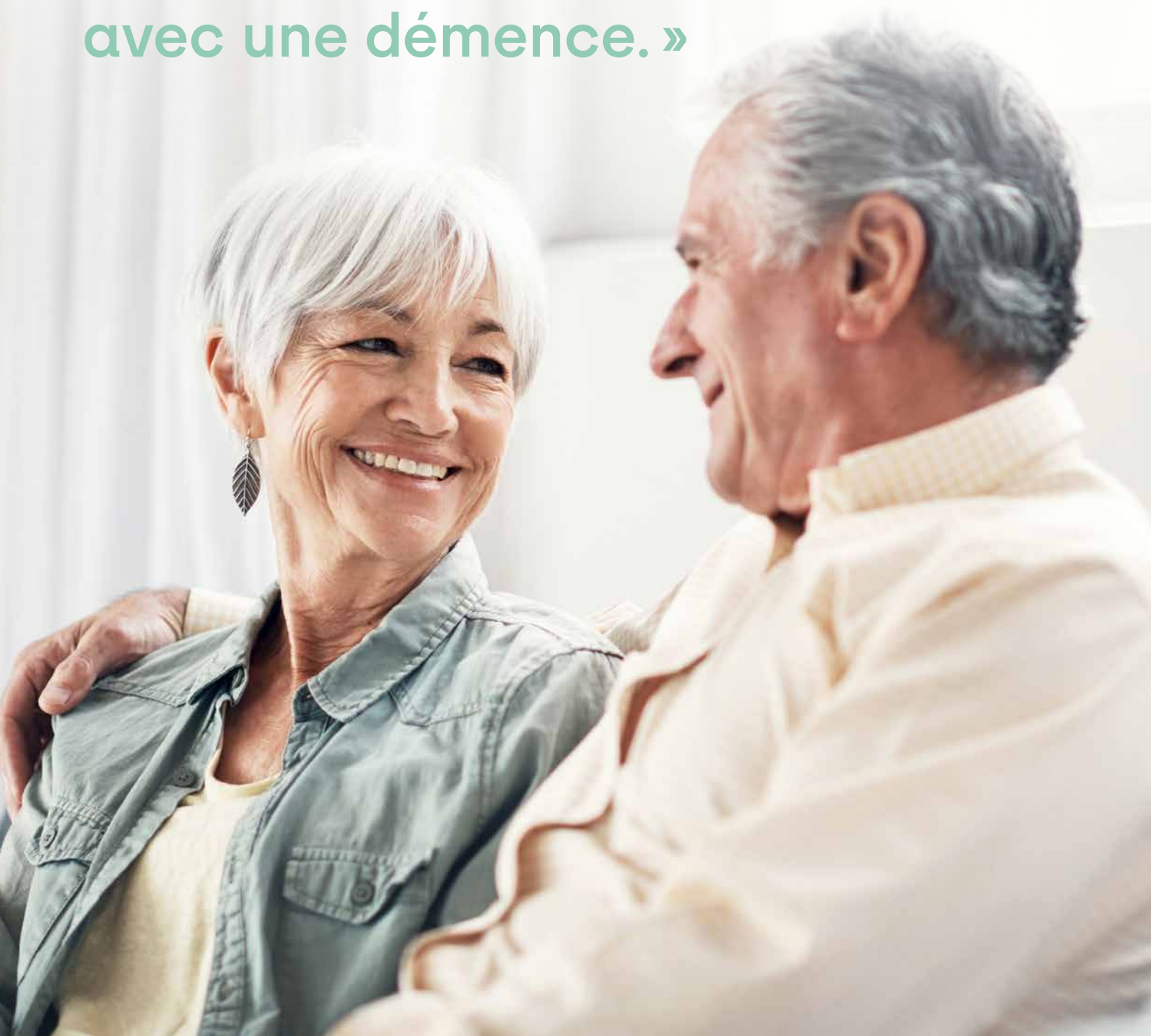
Démence fronto-temporale

Mi-septembre 2020

La démence fronto-temporale (DFT) est très différente des autres formes de démence. Elle survient rarement, mais se manifeste en général entre 45 et 65 ans. Que se passe-t-il lorsque la routine quotidienne bascule? Comment les personnes atteintes de DFT et leurs proches gèrent-ils la situation? Des réponses à ces questions dans le prochain numéro de « auguste ».



« 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
Tél. + 41 (0)58 058 80 40



alzheimer
Schweiz Suisse Svizzera

CP: 10-6940-8