

auguste

Démence fronto-temporale

Démystifier les centres mémoire

Instants précieux

Se retrouver malgré la maladie

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 – Démence fronto-temporale

Se retrouver malgré la maladie



Recherche Pas de diagnostic sans les proches



Solidarité démence Instants précieux

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

Chère lectrice, cher lecteur,



Dr phil. Stefanie Becker
Directrice Alzheimer Suisse

L'une des principales missions d'Alzheimer Suisse consiste à mieux (faire) connaître les différentes formes de démence et à favoriser l'intégration des personnes atteintes comme de leurs proches. Il s'agit notamment d'informer sur des maladies peu connues et plus rares. Saviez-vous que les moins de 65 ans peuvent également être atteints de démence ? Actuellement en Suisse, près de 7400 personnes en souffrent avant l'âge de 65 ans. La variante comportementale de la démence fronto-temporale, abrégée DFT, est une forme qui touche particulièrement les jeunes. Dans ce numéro d'« auguste », nous rendons compte des défis particuliers d'une DFT pour ces personnes et leur entourage. Un parcours du combattant qui commence généralement par la reconnaissance des symptômes et se poursuit jusqu'à l'établissement du bon diagnostic. Vous découvrirez dans les pages qui suivent, en plus des informations médicales sur la DFT, l'histoire touchante de la maman de Laure H. qui décrit les défis qu'il a fallu relever et ce qui l'a aidée à mieux gérer la situation. Nous vous présentons également les offres d'Alzheimer Suisse à l'attention des personnes atteintes de DFT dans l'entretien avec les deux spécialistes Nadia Leuenberger et Margrit Dobler.

Un diagnostic rapide demeure un élément déterminant en matière de démence, qu'il s'agisse de DFT ou d'une autre forme. C'est le seul moyen pour que les personnes atteintes reçoivent l'aide et le soutien nécessaires, ou que d'autres maladies présentant des symptômes similaires soient dépistées. Le président de l'association Swiss Memory Clinics nous explique les étapes du processus de diagnostic. Il contribue ainsi à atténuer les craintes que tout un chacun peut éprouver dans la perspective d'une consultation dans un centre mémoire.

L'opinion et l'intégration des personnes atteintes de démence nous tiennent à cœur : nous avons donc fondé le groupe de travail « Impuls Alzheimer » en 2017. Nous sommes heureux de vous présenter ses membres ainsi que les initiatives précieuses qui en découlent pour le travail d'Alzheimer Suisse.

Je vous souhaite une agréable lecture.
Bien à vous,

Se retrouver malgré la maladie

La maman de Laure H.* a reçu un diagnostic de démence fronto-temporale il y a sept ans. Malgré beaucoup de difficultés, la maladie a également fait naître des moments de complicité inattendus. L'histoire touchante d'une relation mère-fille pas toujours facile à vivre.

En juin 2013, le cirque Knie commençait comme toujours sa tournée en Suisse romande à Delémont dans le Jura. Laure H. et sa maman Danièle se réjouissaient de découvrir le nouveau spectacle, cette sortie étant devenue une tradition. Mais cette fois, sa fille remarqua à quel point Danièle, alors âgée de 58 ans, marchait avec hésitation. Lorsqu'elle passa ensuite quelques jours chez sa fille et son mari, elle avait de la peine à s'habiller. Pendant les pauses cigarette sur la terrasse, elle arrivait à peine passer le seuil de la porte coulissante. Laure H. s'en souvient très bien : « Je me suis dit que quelque chose clochait. »

En raison d'une maladie psychique, la démence est passée inaperçue au départ.

Depuis son enfance, Laure H. s'est occupée de sa maman, qui souffrait d'un trouble bipolaire – autrefois appelé trouble maniaco-dépressif. L'ancienne secrétaire touchait une rente AI. La fille a grandi avec sa maman comme fille unique. Une configuration familiale qui n'a fonctionné que grâce à la présence et au soutien constants des grands-parents maternels ainsi que de la marraine Kiki, sœur cadette de Danièle. « Durant toutes ces années, ils étaient mon refuge et ils ont toujours été à nos côtés », raconte Laure H., aujourd'hui âgée de 43 ans. En raison de la maladie psychique de longue date présente chez sa maman, la démence fronto-temporale est d'abord passée inaperçue et a évolué de façon pernicieuse, car les deux pathologies ont un effet similaire sur la personnalité et le comportement.

Toujours plus de conflits

« Ma maman s'est toujours comportée de manière particulière », explique Laure H. Par honte de l'irritabilité de

Danièle et de son manque de tact, sa fille ne ramenait pas d'amis à la maison. Lorsqu'elle se rendait en ville, Danièle se querellait souvent avec les gens, même dans les cafés où elle aimait aller. Les aboiements incessants de son petit chien Ajax, en particulier, portaient sur les nerfs de son entourage. « Le chien absorbait tout son stress », commente sa fille. Lorsque l'appartement de Danièle devint toujours plus désordonné, ses proches ont attribué ce phénomène à ses troubles psychiques de longue date : « On pensait que c'était dû en partie à l'âge. » Les soins à domicile passaient régulièrement, sa fille et sa sœur Kiki s'occupaient aussi de Danièle.

Mais elle était visiblement en train de perdre la capacité de gérer son quotidien. Ajax faisait ses besoins dans l'appartement, et Danièle dépensait sans discernement malgré son budget serré. Elle cachait de l'argent et du café dans la machine à laver. Elle appelait sa fille jusqu'à dix fois par jour. Les conflits ne faisaient qu'augmenter, souvent en raison des achats incongrus de Danièle. Laure H. fit des démarches pour alerter le médecin traitant et la curatrice de sa maman, qui avait été nommée quelques années auparavant, mais ses appels ne furent pas entendus au départ. Finalement, Danièle accepta d'aller consulter un psychiatre qu'elle appréciait et qui prit les inquiétudes de ses proches au sérieux. Après une hospitalisation et des examens approfondis, le diagnostic de démence fronto-temporale (DFT) fut posé à l'automne 2013.



Laure H. et sa maman à la Jardinerie



Au premier rang : Kiki et Laure H. ; au deuxième rang : l'équipe soignante qui s'est occupée de Danièle.

Cinq années intenses

Laure H. n'avait jamais entendu parler de cette forme rare de démence. Aujourd'hui, elle s'est beaucoup renseignée sur le sujet et déclare : « La DFT de ma maman a commencé bien avant qu'elle ne soit diagnostiquée. » Danièle avait été bouleversée par le décès de sa propre mère quelques années plus tôt. La maladie ayant déjà atteint un certain stade au moment du diagnostic, elle ne pouvait plus vivre seule. Il fut difficile de trouver une institution adaptée à cette femme relativement jeune et à sa situation complexe. Pendant cette période, Laure H. a sollicité les conseils du Téléphone Alzheimer. Finalement, une nouvelle institution – la résidence La Jardinerie – qui venait d'ouvrir à Delémont et qui disposait d'une UVP (unité de vie psychogériatrique) a accueilli sa maman. La sœur de Danièle vivait en ville et s'est beaucoup investie pendant ces années à La Jardinerie. « Ma mère avait une belle chambre individuelle, c'était une chance. »

Cinq années intenses ont suivi. Les troubles de comportement dus à la DFT posait de grands défis à l'équipe soignante et aux proches de Danièle. Les demandes incessantes, l'agitation, les excès. Viens ici ! Dégage ! Vous préféreriez me voir morte ! Sa fille et sa sœur en étaient bien conscientes : c'est la maladie qui était responsable de tous ces émois, mais « c'était quand même dur à vivre, parfois ». Lorsque Danièle s'est mise à crier sans interruption, elle a été transférée à une clinique. Pour mieux comprendre la maladie de sa maman, Laure H. a rejoint l'un des groupes pour proches de personnes atteintes de DFT animés par Alzheimer Suisse. Un psychogériatre dévoué a réussi à affiner le traitement, ce qui a permis d'atténuer les symptômes de Danièle. Elle a pu retourner à la Jardinerie, au grand soulagement de sa fille et de sa sœur.

« ... réaliser qu'elle n'est plus là »

Entre les murs de La Jardinerie, il s'est produit quelque chose que les proches de Danièle ne pensaient plus possible. Une complicité apaisée est née entre mère et fille, tout comme entre les deux sœurs. Elles écoutaient de la musique ensemble, « de Michel Sardou à Mozart ». Laure H. amenait sa chienne et elles se baladaient en ville, Danièle dans son fauteuil roulant. Au café, elles rencontraient d'anciennes connaissances, dont certaines réagissaient sans tact. Sa fille ou sa sœur se plaçait alors résolument devant Danièle pour la protéger des remarques désobligeantes. La maladie progressant de façon inéluctable, la maman a perdu la parole. À la fin, elle ne pouvait plus avaler et a bénéficié de soins palliatifs. Danièle H. est décédée le 25 janvier 2018, au lendemain de son 63^e anniversaire, en présence de sa famille.

« Parfois, j'ai du mal à croire qu'elle n'est plus là », s'exclame sa fille plus de deux ans plus tard. Elle raconte l'histoire avec calme et franchise, mais on se rend bien compte que ce fut une épreuve. Sur la base de sa propre expérience, Laure H. conseille aux proches de personnes atteintes de DFT de faire appel à des spécialistes suffisamment tôt. Elle pense souvent à sa maman, à cette femme qui aimait l'art et qui a dû endurer plusieurs maladies graves dans sa vie : « C'est injuste. » En mémoire de Danièle, l'avis de décès reprend quelques vers du poète belge Maurice Carême : « Il y a plus de fleurs pour ma mère, en mon cœur, que dans tous les vergers. »

* Nom connu de la rédaction

Offres pour les proches : alz.ch/proches

Perte totale de repères

Si tout le monde connaît la maladie d'Alzheimer, quasiment personne n'a entendu parler de la démence fronto-temporale (DFT), qui engendre des défis particuliers. Entretien avec deux spécialistes, Margrit Dobler et Nadia Leuenberger.

La démence fronto-temporale (DFT) est une forme de démence plutôt rare. Quelle est sa particularité ?

Margrit Dobler (MD) : Elle entraîne un changement de la personnalité. On constate généralement une perte d'empathie chez les personnes atteintes de DFT, qui ne manifestent aucun intérêt et sont plutôt apathiques. Elles ont aussi souvent tendance à afficher une certaine désinhibition ou un comportement de dépendance. Le vol ou les troubles du langage font partie des symptômes. On constate également une perte de contrôle des impulsions. C'est l'un des principaux symptômes de la DFT. Traverser un village en voiture à 100 km/h n'est pas exclu. On dit que le lobe frontal est notre « organe de la civilisation ». S'il devient défectueux, il est facile d'imaginer qu'une part importante de nous disparaît.

Vous conseillez des proches et entendez de nombreuses histoires émouvantes. Quels sont les sujets récurrents ? Et quels sont les points les plus sensibles ?

MD : La DFT est l'une des formes de démence les plus éprouvantes. La personnalité et le comportement du partenaire ou de la maman peuvent changer radicalement. On perd un être cher. Vivre avec une DFT est associé à un fort sentiment de honte. Une honte par procuration. Un homme m'a ainsi expliqué que sa femme a soudain com-



Margrit Dobler (gauche) et Nadia Leuenberger (droite) s'engagent en faveur des personnes atteintes de DFT et de leurs proches.

Portraits

Margrit Dobler (66 ans) est assistante sociale, « Marte Meo Practitioner » et l'une des rares spécialistes en démence fronto-temporale. Elle conseille les familles concernées, encadre des groupes de proches et anime des conférences lors de congrès et dans le cadre de formations sur le sujet. En 2018, elle a reçu le prix Coup de cœur d'Alzheimer Soleure pour son engagement inlassable. **Nadia Leuenberger** (42 ans) est également assistante sociale et spécialiste en matière de démence. Elle dirige la section d'Alzheimer Soleure. Ensemble, elles encadrent régulièrement des week-ends de formation pour les proches (voir encadré p. 8).

mencé à aborder les gens dans la rue en leur demandant : « Es-tu un bon coup au lit ? » Une telle attitude est bien entendu très blessante et engendre un sentiment de honte pour les proches. La sexualité peut s'avérer problématique de manière générale, qu'il s'agisse d'une perte d'intérêt ou au contraire d'une sexualité totalement débridée. L'agressivité est un autre problème : les personnes atteintes de DFT font preuve d'une agressivité non pas physique, mais surtout verbale. La contestation est également spécifique à la DFT. Les personnes concernées ont du mal à admettre la situation, elles ne sont pas conscientes d'être malades. **Nadia Leuenberger (NL)** : Malheureusement, la pose d'un diagnostic prend souvent beaucoup de temps. Les médecins eux-mêmes connaissent peu la maladie et ont de la peine à la dépister ; le plus souvent, le premier diagnostic est celui d'un « burnout » ou d'une « dépression ». La seule solution, c'est la formation. Pour de nombreuses personnes, y compris pour les spécialistes censés s'y connaître, la démence est toujours liée à une mémoire



défaillante, à l'instar de la maladie d'Alzheimer. Mais les problèmes d'orientation ou de mémoire ne surviennent que tardivement dans le cas d'une DFT.

Le changement de comportement social n'est pas compris par l'entourage, et les personnes concernées sont rejetées. Comment faire face à cette situation ?

MD : Pour les proches, il est très pénible de ne pas être écoutés. Les personnes atteintes de DFT arrivent à se maîtriser à l'extérieur. D'où la remarque : « Je ne comprends vraiment pas ce que tu as. » Même les spécialistes ne croient pas les proches. C'est pourquoi la situation perdure jusqu'à ce qu'un diagnostic soit posé. Je trouve que le fait de ne pas être pris au sérieux est l'un des aspects les plus difficiles à vivre. Il n'est pas rare qu'une relation parte en vrille et se termine par une séparation.

Des formations et davantage de connaissances sur cette démence sont nécessaires.

NL : Je constate aussi que les spécialistes sont dépassés. L'exemple d'une femme que j'ai conseillée montre clairement à quel point il est urgent d'agir. Elle avait consulté divers services et personnes pour obtenir des conseils, et tout le monde était dépassé. Que ce soit la psychothérapeute, le thérapeute conjugal ou l'office AI, personne n'était en mesure de la soutenir, même si le diagnostic était clair. Elle était totalement livrée à elle-même.

MD : Le plus important pour les proches, me confirment-ils sans cesse, ce sont les groupes d'entraide. Là, personne n'a besoin de s'expliquer, chacun sait – et comprend – ce dont il est question. Les proches voient que d'autres vivent exactement la même situation. Cette com-

préhension et l'échange sont importants et utiles. Des échanges à l'échelle nationale seraient souhaitables. De telles rencontres sont organisées en Allemagne.

Que peut faire Alzheimer Suisse et quel autre soutien pouvez-vous offrir aux proches ?

MD : Les groupes sont une chose, les conseils en sont une autre. C'est là que réside le problème, car même les spécialistes en savent trop peu. Des offres de répit comme des structures de jour ou des lits de vacances seraient utiles. Les personnes atteintes de DFT étant souvent plus jeunes, il n'y a guère d'offres adaptées. Une personne de 45 ans n'a pas sa place en EMS. C'est tragique. Surtout parce que les accompagnants sont souvent dépassés. Un accompagnement quasi constant s'avère nécessaire.

NL : Le sujet des mesures d'accompagnement à un prix abordable est crucial, de même que le financement des soins et de l'accompagnement. Une prise en charge complète est nécessaire pour soulager les proches, mais elle n'est pas couverte. Il y a certes l'allocation pour impotent et des contributions d'assistance, mais ce n'est pas suffisant.

MD : Sans oublier les enfants. Les jeunes perdent totalement pied lorsqu'ils doivent prendre congé de leur père ou de leur mère de cette façon. Une multitude de sentiments se bousculent, le chagrin et la honte, ils se sentent perdus et effrayés. Ils ne veulent pas solliciter le parent en bonne santé avec leurs préoccupations. Ils ont besoin de conseils spécialisés et d'accompagnement, d'une personne neutre à laquelle se confier.

NL : Il faut savoir que la DFT est une forme spécifique de démence. Fréquenter un groupe d'entraide Alzheimer ou recevoir les conseils d'un spécialiste qui ne connaît pas bien la DFT ne présente aucun intérêt pour les proches de personnes atteintes de cette maladie. Les symptômes sont totalement différents.

Suite page suivante

La DFT est une démence qui peut survenir relativement tôt. Qu'est-ce que cela signifie pour les personnes concernées et leur entourage ?

NL : La maladie peut survenir bien avant l'âge de 60 ans. Autrement dit, les personnes atteintes de DFT sont actives sur le plan professionnel, ont une famille et parfois des enfants encore scolarisés. Des questions spécifiques se posent sur le plan financier et en matière de droit des assurances sociales. Quelles sont les options qui s'offrent à moi ? Quels sont mes droits ? Alzheimer Suisse, Pro Infirmis



mis et Pro Senectute peuvent fournir de précieux conseils à cet égard.

MD : Les proches sont souvent triplement sollicités. Le partenaire atteint de DFT a besoin de toute leur attention et ils doivent s'occuper des enfants tout en continuant de travailler. Sans oublier qu'ils perdent progressivement un être cher.

Margrit Dobler, vous vous engagez résolument et sans compter en faveur des proches et des personnes atteintes de DFT. Qu'est-ce qui vous motive ?

J'ai encadré des groupes de proches et j'ai rapidement eu trois participants dont le partenaire était atteint de DFT. J'ai constaté que c'est quelque chose de très différent, qu'ils ont besoin d'autre chose. Je me suis renseignée sur cette maladie et j'ai travaillé avec le neurologue Marc Sollberger lors d'un congrès. Le premier groupe DFT a vu le jour à Coire et au fil du temps, d'autres groupes ont été créés à Olten, Zurich, Lausanne et Bâle. Mon mari a le syndrome d'Asperger. Il y a de nombreuses similitudes. Je me sens très concernée par les proches et je comprends bien les familles.

La démence fronto-temporale

La démence fronto-temporale (DFT) est une forme de démence relativement rare qui diffère considérablement des autres pathologies (p. ex. Alzheimer). Le terme DFT englobe un certain nombre de démences similaires. Leur point commun : une dégénérescence progressive des neurones du lobe frontal ou temporal. Ces régions du cerveau contrôlent notre comportement, nos émotions et notre langage. Le tableau clinique et les symptômes diffèrent selon la zone la plus touchée.

Groupes d'entraide pour proches

Les groupes d'entraide d'Alzheimer Suisse permettent aux proches partageant des expériences similaires d'échanger dans un climat de confiance. Les sujets abordés portent sur les symptômes typiques de la DFT, le manque de compréhension et les limites de chacun. Les proches échangent des recommandations et des conseils pour mieux vivre avec la personne atteinte de DFT. Au sein des groupes, ils reçoivent également des informations sur le tableau clinique et les offres de répit, les questions financières et juridiques, ainsi que les prestations des assurances sociales.

Week-end de formation pour les proches

Vous êtes un(e) proche d'une personne atteinte de démence fronto-temporale et vous souhaitez en savoir plus sur la maladie ? Vous ne savez pas comment gérer un comportement difficile et vous êtes quotidiennement confronté(e) à des questions juridiques ? Dans ce cas, notre week-end de formation sur deux jours, organisé par Alzheimer Suisse avec la section Soleure, est fait pour vous.

Des spécialistes vous conseilleront sur des sujets tels que :

- tableau clinique et options thérapeutiques,
- aspects juridiques, notamment les questions liées à la responsabilité et à la capacité de discernement,
- comment gérer un comportement difficile.

Informations complémentaires :

Dates : 20 et 21 novembre 2020

Lieu du cours : Interlaken

Responsables du cours : Nadia Leuenberger et Margrit Dobler

Inscription :

Section d'Alzheimer Soleure,
tél. 062 212 00 80, solothurn@alz.ch

Démystifier les centres mémoire

Des examens de dépistage approfondis sont réalisés au sein d'un centre mémoire. Le président de Swiss Memory Clinics et une neuropsychologue nous présentent leurs activités en trois points.

1. Qu'est-ce qu'un centre mémoire ?

« Un lieu où collaborent des spécialistes de diverses disciplines de la médecine et de la neuropsychologie », explique Ansgar Felbecker. Neurologue et médecin adjoint au centre mémoire de l'hôpital cantonal de Saint-Gall, il préside l'association Swiss Memory Clinics. Cette collaboration permet un diagnostic différencié dès le début de la maladie. Les personnes concernées sont généralement adressées par leur médecin de famille. La caisse-maladie rembourse la consultation. Selon Ansgar Felbecker, l'expérience constitue le principal avantage du centre mémoire : « Nous réalisons un grand nombre de consultations. » À Saint-Gall, on en dénombre près de 600 par an sur deux sites, pour des formes rares de démence également. Sylvia Zimmerer, neuropsychologue, explique qu'un centre mémoire est en mesure d'évaluer le dysfonctionnement de certaines fonctions cérébrales : « Une universitaire de 59 ans et un octogénaire avec 9 ans de scolarité obligatoire n'ont pas le même profil. »

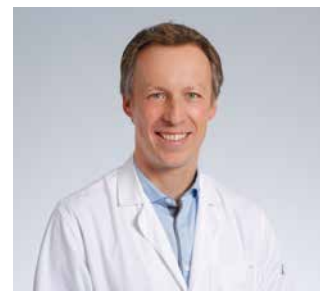
2. Comment se déroule la consultation ?

Elle commence par un entretien avec le patient. « Nous demandons aussi aux proches d'être présents », ajoute la neuropsychologue. Nous discutons de la façon dont le patient et ses proches évaluent la situation. Vient ensuite la partie la plus importante : les tests neuropsychologiques concernant la mémoire, l'attention ainsi que la faculté de planification et de réflexion. Ils durent près de deux heures et peuvent s'avérer pénibles. « Inutile d'avoir peur », souligne le neurologue. Il ne s'agit pas de réussir une épreuve, mais de fournir aux spécialistes de nombreuses informations importantes pour un diagnostic précis. Ces tests permettent de déceler les restrictions, mais aussi ce qui fonctionne encore bien. Une IRM (imagerie par résonance magnétique) du cerveau ainsi qu'un examen médical complètent la consultation. Une analyse supplémentaire du liquide céphalo-rachidien, prélevé par ponction lombaire, n'est nécessaire que dans 10 à 15 % des cas. « Elle nous aide lorsque nous ne sommes pas cer-

tains du diagnostic. Entre des mains expérimentées, cet examen de routine ne pose aucun problème », relativise Ansgar Felbecker.

3. Et ensuite ?

Le centre mémoire de Saint-Gall procède à l'ensemble des examens le jour même, tandis que d'autres les répartissent sur plusieurs jours. Tous les spécialistes se réunissent ensuite pour évaluer les résultats. Les patients et leurs proches sont conviés à un entretien une à deux semaines plus tard. « Il s'agit alors de décrire le diagnostic d'une manière compréhensible pour la personne concernée », déclare le médecin adjoint. Il est possible de poser un diagnostic définitif chez 90 % des patients, tandis que des examens supplémentaires seront nécessaires pour les autres. Le dossier assorti d'une recommandation de traitement est ensuite renvoyé au médecin de famille. Même lorsque les patients quittent le centre en sachant qu'ils sont atteints de démence, ils sont souvent soulagés, constate Ansgar Felbecker : « Mieux vaut un diagnostic lourd que de l'incertitude. » L'origine des changements de comportement étant connue, les tensions familiales se dissipent généralement. « C'est toujours touchant à voir », conclut Sylvia Zimmerer.



Sylvia Zimmerer et Ansgar Felbecker du centre mémoire à Saint-Gall présentent leur travail.

L'association Swiss Memory Clinics regroupe 43 institutions, qui s'engagent pour une haute qualité de diagnostic. Plus d'informations : alz.ch/centresmemoire

Pas de diagnostic sans les proches

Si la variante comportementale de la démence fronto-temporale (DFT) est souvent pernicieuse, les proches peuvent toutefois apporter une contribution décisive à la pose du diagnostic. Un projet de recherche du PD Dr méd. Marc Sollberger montre comment leurs observations sont collectées via un questionnaire et objectivées.

«Les observations des proches sont essentielles pour poser un diagnostic précoce et correct», souligne le neurologue Marc Sollberger. Médecin adjoint au Centre mémoire de médecine gériatrique universitaire FELIX PLATTER à Bâle, il mène depuis longtemps des recherches sur la variante comportementale de la démence fronto-temporale. Dès l'apparition de cette pathologie, la personnalité et le comportement changent, tandis que la mémoire reste intacte pendant une longue période. Outre la variante comportementale, la DFT est associée à deux variantes linguistiques quatre fois moins fréquentes que

cette dernière. Au total, seules 5 % des personnes atteintes de démence sont touchées par une DFT. Il s'agit toutefois de la deuxième forme de démence la plus courante chez les moins de 65 ans après la maladie d'Alzheimer. Elle concerne autant les hommes que les femmes.



Dr méd. Marc Sollberger

Trois formes de démence fronto-temporale

En présence d'une démence fronto-temporale, les cellules nerveuses du lobe frontal et du lobe temporal se dégradent, entraînant des changements de personnalité et de comportement ainsi que des problèmes de langage. Il existe trois formes de DFT.

Variante comportementale de la démence fronto-temporale

Également appelée DFT comportementale, il s'agit de la forme la plus courante. Autrefois désignée sous le nom de maladie de Pick, elle modifie la personnalité et le comportement de la personne touchée, qui devient apathique, superficielle et se comporte de façon inappropriée. L'empathie disparaît progressivement. La personne néglige son hygiène et a des envies irrépressibles

de sucre. Les troubles de la parole et de la mémoire se manifestent rarement, ou plus tardivement.

Variante sémantique de l'aphasie primaire progressive

La personne perd le sens des mots et en vient à ne plus reconnaître les visages ou les personnes familières. Elle s'exprime de manière grammaticalement correcte, mais son vocabulaire est de plus en plus restreint. La personnalité et le comportement changent également au cours de la maladie.

Variante non fluente de l'aphasie primaire progressive

La personne comprend le sens des mots mais ne trouve plus les termes appropriés. Elle se fatigue et hésite lorsqu'elle parle ; la grammaire et la prononciation sont incorrectes. La personnalité, la mémoire et l'orientation restent en général intactes.



Des erreurs parfois lourdes de conséquences

Lorsque le partenaire s'éloigne, se désintéresse des activités ou des intérêts communs et réagit de manière inhabituelle, les proches se sentent souvent coupables et soupçonnent une crise relationnelle. « Les médecins ne sont pas à l'abri d'une erreur de diagnostic, déclare Marc Sollberger, car certains symptômes de la DFT comportementale comme l'apathie sont typiques d'autres formes de démence et se manifestent aussi en cas de dépression ou d'autre maladie psychique. Dans mon rôle de médecin, je ne côtoie la personne que ponctuellement. Je ne connais ni son passé ni son quotidien, et je ne peux donc pas juger d'éventuels changements de comportement. » – « Lorsque les revenus font soudai-

Les médecins ne sont pas à l'abri d'une erreur de diagnostic

nement défaut et que l'avenir s'avère incertain, des difficultés financières se profilent et c'est autant de temps perdu pour la procédure d'inscription auprès de l'AI », explique Marc Sollberger.

Questionnaire pour les proches

Les changements de comportement touchent directement les conjoints et les membres de l'entourage proche. Afin de les aider dans leurs observations et de systématiser ces dernières en vue du diagnostic, Marc Sollberger et son équipe du centre mémoire ont élaboré un questionnaire recensant les troubles typiques de la DFT comportementale à l'attention des proches.

Ces derniers peuvent y indiquer quand les troubles sont apparus et leur intensité. Afin de prendre en compte les comportements classiques comme les jurons occasionnels, le questionnaire a d'abord été rempli par 260 proches de personnes en bonne santé. Il a ensuite été soumis à des proches de personnes atteintes de DFT comportementale, de démence de type Alzheimer ou de dépression. Les données collectées sont en cours d'analyse et d'évaluation. L'objectif est d'intégrer ce questionnaire dans le diagnostic précoce et dans le suivi de patients atteints de DFT comportementale.

Le diagnostic, un soulagement

« Savoir qu'une maladie cérébrale est à l'origine du comportement étrange, parfois désinhibé, du partenaire aide énormément les proches », rapporte Marc Sollberger. « Ils n'ont alors plus à se demander si le problème vient d'eux ou s'ils traversent une crise. » Le diagnostic est généralement source de soulagement pour les proches et leur permet de mieux gérer les troubles du comportement de la personne touchée. « La prise en charge des proches est particulièrement importante en cas de DFT comportementale », souligne Marc Sollberger. « Cette forme de démence étant rare, le comportement de la personne malade est irritant. Les amis s'éloignent et les proches se sentent souvent seuls. Je recommande donc toujours que le conjoint, le partenaire ou les enfants participent à un groupe d'entraide. Ils réalisent alors qu'ils ne sont pas seuls et reçoivent des conseils pour mieux faire face au quotidien. »

Sur le tableau clinique : alz.ch/dft

Le texte intégral du rapport figure sur alz.ch/auguste

Bon à savoir

Conférence nationale sur la démence

« Prévention de la démence : possibilités et limites », tel est le thème de la première Conférence nationale sur la démence qui se tiendra le 29 avril 2021 à l'hôtel Arte, Olten. Fruit de la collaboration entre Alzheimer Suisse et Santé Publique Suisse, cette manifestation abordera la prévention de la démence dans une perspective de santé publique.

En l'absence de remède susceptible de soigner cette maladie, 128 200 personnes sont actuellement atteintes de démence en Suisse. Sachant que plus de 30 400 nouveaux cas apparaissent chaque année, ce sont près de 268 600 personnes qui seront touchées par cette maladie neurodégénérative d'ici 2045. Face à cette situation, que faire ?

Peut-on, par un mode de vie sain, empêcher la survenance de cette maladie ? À quel horizon peut-on raisonnablement espérer qu'un vaccin ou un médicament sera disponible ? Quelles sont les méthodes utilisées pour diagnostiquer cette maladie et



quelle est l'utilité d'un diagnostic précoce si cette maladie est actuellement incurable ?

Pour débattre de ces questions et jeter des ponts entre la recherche scientifique et la pratique, la Conférence nationale sur la démence

réunira d'éminent(e)s spécialistes de toute la Suisse. Cette manifestation (français/allemand avec traduction simultanée) s'adresse aux chercheur(euse)s, aux professionnel(le)s de la santé et au public intéressé.

Plus d'infos : alz.ch/cn-demence

Remplacez les moyens auxiliaires de la génération 2G

Les technologies d'assistance contribuent à préserver l'autonomie et à améliorer la sécurité des personnes atteintes d'Alzheimer dans leur vie quotidienne. Par exemple, un téléphone portable simplifié leur permet de téléphoner sans trop de peine, et une tablette aide-mémoire de respecter leurs rendez-vous. Un système d'alarme par SMS avertit les proches si la personne qu'ils assistent se lève ou si un détecteur de fumée s'enclenche. Hors de la maison, d'autres dispositifs se révèlent de précieux alliés : une personne atteinte de démence peut se rendre en ville ou faire une promenade seule, car si cela s'avère nécessaire, elle pourra être localisée grâce à sa montre équipée d'un GPS. De tels moyens auxiliaires fonctionnent via le réseau mobile. Or cette année, le réseau 2G sera désactivé. Les appareils qui communiquent encore via ce réseau ne pourront alors plus être utilisés. Nous vous invitons à vérifier si l'un de vos appareils est concerné par cet arrêt et, le cas échéant, à le remplacer. Les fournisseurs de moyens auxiliaires sauront vous renseigner. Les conseillères du Téléphone Alzheimer répondent elles aussi à vos questions : 058 058 80 00.

Moyens auxiliaires : alz.ch/auxiliaires

Campagne « J'ai peur de l'homme »

La nouvelle campagne d'Alzheimer Suisse « J'ai peur de l'homme » illustre à quel point une pathologie démentielle peut changer une vie. La mémoire s'en va et les oublis compliquent la vie au quotidien. Des rendez-vous sont manqués, des activités familiales posent soudain problème, l'orientation dans l'espace et dans le temps se détériore, des troubles du langage apparaissent et, la maladie progressant, les êtres aimés deviennent des inconnus.

**J'AI PEUR
DE PERDRE
L'HOMME
DE MA VIE.**

Quelque 130 000 personnes atteintes de démence et leurs proches sont au cœur de l'engagement d'Alzheimer Suisse. Pour organiser leur quotidien de la façon la plus autonome possible, il leur faut dès le début des informations, des conseils, du soutien et quelqu'un qui défend leurs intérêts. C'est ce qu'Alzheimer Suisse est en mesure d'offrir par le biais de ses 21 sections cantonales.

Avec cette première campagne, Alzheimer Suisse sensibilise le public sur le problème des démences et leurs conséquences. Contribuons à ce que les personnes atteintes de démence continuent à participer à la vie publique.

Voir également : alz.ch/oublier

Faut-il signaler qu'une personne a besoin d'aide?

Andreas M.*, podologue dans le canton de Schwytz, prodigue également des soins à domicile pour les personnes âgées ou malades. Depuis trois ans, Ruth E.* profite de cette offre une fois tous les deux mois. Au fil du temps, ils ont développé une relation de confiance. Il n'est pas rare que Ruth E. profite de ces instants de soins pour aborder des sujets personnels avec son soignant.

Si les premiers troubles de mémoire de Ruth E. ne semblaient pas poser de problèmes particuliers au quotidien, Andreas M. se fait de plus en plus de soucis pour sa cliente depuis qu'elle est âgée de quatre-vingts ans. Le podologue a remarqué que Ruth E. agit parfois de façon étrange et qu'elle raconte plusieurs fois les mêmes histoires durant le traitement, ce qui ne lui arrivait jamais auparavant. Ruth E. a toujours plus de peine à se rappeler certaines choses et peine souvent à trouver ses mots. Andreas M. a aussi remarqué qu'elle a du mal à compter l'argent ou à gérer ses paiements.

Comme Ruth E. n'a presque plus de contacts sociaux, Andreas M. se demande s'il ne serait pas de son devoir de prévenir un tiers ou une autorité. Pour l'instant, il y a toujours renoncé devant les refus répétés de sa cliente qui estime qu'elle s'en tire très bien toute seule.

Lorsqu'une personne a besoin d'aide et vit seule, il convient de ne pas trop tarder.

Comment notre juriste évalue-t-il la situation de Ruth E. et Andreas M. ?

En cas de difficultés dans la gestion administrative et/ou financière, Ruth E. risque tôt ou tard de rencontrer certains problèmes avec des autorités ou des tiers, comme des poursuites pour des factures non payées. Elle court aussi le risque de ne plus pouvoir prendre soin d'elle-même en l'absence d'une aide appropriée.

Comme Andreas M. entretient régulièrement des contacts avec Ruth E., il est bien en mesure d'évaluer ses besoins. **Au sens de l'art. 443, al. 1, du Code civil, toute personne (membre de la famille, proche, voisin, etc.) a le droit de signaler une situation qui paraît problématique à l'autorité de protection de l'adulte sous réserve du res-**

pect des dispositions relatives au secret professionnel.

L'autorité examine le cas et décide de la nécessité ou non de mettre en place une mesure. Si la personne ne peut pas être suffisamment soutenue par le biais d'une aide privée et si aucune personne n'est désignée pour s'occuper de ses affaires dans un mandat pour cause d'inaptitude, l'autorité ordonne en principe une curatelle.

Andreas M. a le droit d'aviser l'autorité, mais il n'est pas obligé de le faire.

En revanche, les personnes qui exercent une fonction officielle (collaborateurs des services d'aide et de soins à domicile, membres d'autorités communales ou collaborateurs des services de police) ont une obligation d'annonce lorsque certaines conditions sont remplies. En complément des obligations prévues par le droit fédéral, les cantons ont en outre la possibilité de prévoir des obligations d'aviser plus étendues (à l'instar des collaborateurs d'entreprises et d'institutions subventionnées dans le domaine de la protection de l'enfant et de l'adulte).

Les personnes qui côtoient régulièrement des personnes vulnérables devraient saisir l'occasion de se former sur ces questions afin de les aider à temps en cas de besoin. Avant de prévenir l'autorité, Andreas M. devra analyser soigneusement la situation, par exemple lors d'une discussion avec la famille de Ruth E. ou lors d'un échange direct et anonyme avec l'APEA. Par ailleurs, il devrait essayer d'en parler avec Ruth E. pour trouver une solution, car une annonce à l'autorité peut aussi avoir un effet contre-productif. Une annonce en temps opportun, par exemple lorsque les risques pour la personne

concernée ne peuvent être exclus d'une autre façon, a en revanche pour avantage de permettre une organisation rapide et efficace des éventuelles mesures de protection de la part de l'autorité. Lorsqu'une personne a besoin d'aide et vit seule comme Ruth E., il convient de ne pas trop tarder.

* Noms fictifs

Pour des informations concernant des questions juridiques :

alz.ch/publications > Finances et droit

D'autres informations et conseils destinés aux podologues et autres groupes de professionnels qui s'occupent de personnes présentant des signes de démence figurent sur :

alz.ch/publications > Société solidaire

Instants précieux

Le publicitaire Daniel Comte a redécouvert la photographie sur le tard. À cette même période, il reçoit le diagnostic d'Alzheimer. Résultat ? Un livre photo qui capture les plus beaux moments du quotidien tout en présentant la démence avec humour.

Daniel Comte et son fils Anatole avaient déjà réalisé près de 700 photos lorsqu'ils se sont mis à travailler sur le livre. Peu avant cela, après une longue et belle carrière dans la publicité qui l'a mené jusqu'au poste de directeur de création, la maladie d'Alzheimer avait été diagnostiquée chez ce papa de 51 ans. Avec son fils alors âgé de 21 ans, ils avaient été soulagés de pouvoir mettre un nom sur

Le diagnostic avait considérablement influencé le travail photographique du papa.

l'origine des symptômes et expliquer cette fin de carrière brutale. Photographe amateur par le passé, Daniel Comte avait découvert la photographie de rue quelques mois avant le diagnostic. Toujours accompagné d'un smartphone première génération, il capturait en un clin d'œil les moments drôles et inhabituels du quotidien. Après son diagnostic, Daniel Comte était conscient qu'il lui restait peu de temps pour s'établir comme photographe. « Au début, mon papa prenait aussi des photos en couleur, jusqu'à ce qu'il décide finalement de se consacrer au noir et blanc. Conscient que sa période de création était limitée, il s'est donné corps et âme à la photographie et a développé son propre style en l'espace d'un an ou deux », raconte Anatole Comte. Alors qu'il poursuivait son activité professionnelle tout en évitant la partie créative sur ordinateur, il a rapidement découvert les médias sociaux grâce à ses photos. Publiant bon nombre d'entre elles sur Facebook, il est ainsi resté en contact avec ses amis et

connaissances au terme de son activité professionnelle et a créé une grande communauté.

Trouver une structure

Après les premiers travaux conjoints du père et du fils, le projet de livre a été mis sur pause pendant près d'un an : une année durant laquelle la démence du papa a exigé toute l'attention de la famille, entraînant le déménagement de ce dernier dans une résidence protégée. Durant cette période, les contacts avec Heike Rindfleisch, collègue de longue date du père et amie proche de la famille, se sont intensifiés. « Ce livre était l'un des souhaits les plus chers de mon papa et je tenais à le réaliser. Avec l'évolution de sa maladie, la collaboration était devenue plus difficile », explique Anatole Comte. Pour lui, la prise en main du projet par Heike

Rindfleisch a été une aubaine. Elle y a intégré de nouveaux aspects et ensemble, ils se sont penchés sur les photos pendant des heures, en excluant certaines et en en reconsidérant d'autres, jusqu'à faire apparaître une structure précise : les personnes qui attendent, l'architecture ou les rayures sont des motifs qui caractérisent le langage visuel de Daniel Comte.

Rendre les symptômes tangibles

« Quelque chose cloche », voilà le fil rouge du projet « Stolen Moments » selon Anatole Comte et Heike Rindfleisch, pour qui il était clair dès le début que le livre devait également aborder la question de la démence. Après tout, le diagnostic avait considérablement influencé et stimulé le travail photographique du papa. La démence devait se refléter dans le livre de façon aussi légère, insolite et humoristique que possible, qualités qui caractérisent aussi la personnalité de Daniel Comte. Avant que le diagnostic



© Stolen Moments.

ne soit posé, la personne constate souvent par elle-même que quelque chose cloche : elle oublie ses rendez-vous, réagit de manière démesurée, a des sautes d'humeur ou perd ses mots. « Ce sont précisément ces premiers symptômes que nous voulions mettre en lumière à travers la sélection et la composition des photos, la typographie, les titres donnés par Daniel et les anecdotes qu'il a vécues », explique Heike Rindfleisch. Par exemple lorsque les lettres s'effacent ou sont inversées, que les mots se répètent ou que les pages sont blanches, le lecteur est lui-même confronté à différents symptômes d'une démence. Avec légèreté et tendresse, le livre emmène le lecteur dans un univers ludique, parfois différent, et l'incite à chercher les erreurs présumées.

Découvrir

Comme son père, Anatole Comte travaille dans le domaine de la publicité. « Pendant ma formation de graphiste, je m'imaginai sans cesse plus tard, en train de discuter de design ou de projets professionnels avec mon papa », rapporte le fils. Malheureusement, cela ne s'est pas produit en raison de la maladie qu'Anatole a eu du mal à accepter au début. L'accompagnement de son papa, l'échange avec Heike Rindfleisch et le travail sur le projet de livre ont été autant de nouvelles expériences qu'Anatole Comte a pu découvrir et explorer. « Mon papa et sa maladie m'ont fait découvrir des mondes inconnus et m'ont fait grandir. Je lui en suis infiniment reconnaissant », ajoute Anatole. Le moment privilégié suivant fait également partie de ces découvertes : après une semaine

«Stolen Moments» – livre photo et exposition

Mêlant photographie de rue, gros titres et anecdotes, le livre photo « Stolen Moments » capture les moments surprenants, drôles et insolites de notre quotidien. Parallèlement, il sensibilise le lecteur aux différents symptômes d'une démence – en douceur et avec humour. Outre le plaisir esthétique, l'ouvrage donne envie de découvrir page après page ce qui cloche et pourquoi.

Une sélection des œuvres photographiques de Daniel Comte sera exposée à la galerie Photobastei de Zurich du 4 au 27 septembre 2020.

En savoir plus : www.stolen-moments.ch

de travail stressante, le fils était parti rendre visite à son papa. Ce dernier ne s'exprimant presque jamais verbalement, Anatole réfléchissait sur le chemin à ce qu'il pourrait lui dire pour combler le silence. N'ayant pas trouvé d'idée, père et fils ont fini par s'asseoir ensemble sur un banc sans se dire un mot. « Aucun de nous ne parlait. C'était étrange au début mais finalement, j'ai trouvé ça merveilleux de profiter de l'instant sans parler ni faire quoi que ce soit », se souvient Anatole.

Plus de photos et informations sur alz.ch/augsute

Faire la sourde oreille

Il faut parfois arriver à un certain âge pour comprendre les phrases qu'on entendait autrefois. L'une de celles que ma maman adorait prononcer était la suivante : « Ton père n'entend que ce qu'il veut bien entendre. » Autrement dit,

« Ton père n'entend que ce qu'il veut bien entendre. »
Autrement dit, mon papa avait une excellente ouïe.

mon papa avait une excellente ouïe. En revanche, si un sujet ne l'intéressait pas, il se contentait de faire la sourde oreille. Et lorsqu'on lui posait une question, il répondait « Hein ? ». Cette attitude avait le don d'agacer ma maman, comme le reste de la famille. De son côté, papa était toujours ravi, car il avait à nouveau gagné la partie. Tout rentrait par une oreille et ressortait par l'autre.

Mon papa pratiquait à merveille l'écoute sélective. Dès que les phrases de ma maman contenaient des termes comme « ménage », « voisins », « belle-mère », « parents » ou « factures », il plongeait dans son journal l'air tendu ou regardait pensivement par la fenêtre. Évidemment, il était hors de question de le déranger pendant ces activités « importantes ». Car le scientifique qu'il était se trouvait presque toujours en service. Il se pouvait en effet que juste au moment où sa femme lui demandait de sortir les pouelles, une découverte révolutionnaire lui vienne à l'esprit.

Il y avait pourtant certains termes que nous n'avions pas besoin de répéter pour attirer l'attention de mon papa. Quand il s'agissait de desserts, de voyages en train, de secrets, de littérature, de randonnées en montagne et d'Agatha Christie, il était tout ouïe. C'étaient les choses qu'il aimait par-dessus tout. Enfant, il existait une solution toute simple pour le rendre attentif et indulgent, notamment lorsqu'il était question de mauvaises notes ou d'une augmentation de l'argent de poche. La meilleure chose à faire était de lui apporter après le repas de midi, juste avant sa sieste quotidienne, un bol de sa crème au chocolat préférée, son journal favori et surtout, un nouveau roman policier de son auteure préférée.

Lorsque j'entends les femmes de mon entourage parler de leurs expériences avec les hommes et de leur

écoute sélective, je peux affirmer qu'il s'agit d'un phénomène typiquement masculin. Je me demandais dernièrement si le fait de réussir à occulter les messages déplaisants, et donc à se concentrer sur le positif, pourrait m'aider à affronter le quotidien avec plus de légèreté. Surtout lorsqu'il s'agit de mes sujets favoris comme les rides, les calories, le poids, le vieillissement, l'ennui ou encore la maladie. Je pourrais consacrer davantage d'énergie à des choses plus importantes. Finalement, les personnes qui se plaignent toujours de la même chose n'attendent pas vraiment de réponse de leur interlocuteur, elles veulent juste s'entendre parler.

Mon papa a pratiqué l'écoute sélective jusqu'à la fin de sa vie. Malheureusement, sa démence n'a rien arrangé. Ce qui n'avait pas changé en revanche, c'étaient les « mots magiques » grâce auxquels il souriait. La « crème au chocolat » en a fait partie jusqu'à la fin.



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

Bonjour Madame ou Monsieur,

Vous nous engagez à faire des commentaires à propos d'«auguste», je me lance. Quand je lis l'éditorial, je me sens agressée par le mot « démence » qui revient à sept reprises. Et cela continue tout au long du magazine. Le mot « démence » apparenté à la folie, n'appartient pas uniquement au monde médical, c'est un mot usuel et il représente une réalité négative. Or votre magazine en comporte plusieurs dizaines.

Je cite un passage de l'article «Allons au zoo» : Jeunes ou moins jeunes, malades ou en bonne santé, démence ou non, la fascination pour les animaux continue de s'exercer. La phrase est tout à fait compréhensible, sans être ponctuée du mot « démence ».

Heureusement, l'article «Rose et Angela» arrive très bien à s'en passer. On entre dans sa situation, on sympathise avec elle et sa coiffeuse.

*Avec mes bonnes salutations
S. C. (nom connu de la rédaction)*

Chère Madame C.,

Je tiens à vous remercier de votre lettre qui m'était adressée personnellement. Vous avez pris la peine de partager avec nous votre ressenti à la lecture de notre magazine. Toute critique est bonne à prendre, même si elle fait mal sur le moment. En l'occurrence, nous avons heurté votre sensibilité et nous vous prions de nous en excuser.

Cependant, votre irritation est précieuse à nos yeux, dans la mesure où notre magazine ne vous a pas laissé indifférente. Le débat sur le terme « démence » (qui irrite en particulier les francophones) nous occupe depuis des années, et si nous n'avons pas changé de langage à ce jour, c'est faute d'alternative qui trouve un réel consensus. Je peux néanmoins confirmer que la question est toujours d'actualité.

En attendant qu'un changement terminologique s'opère, nous essayons de nuancer le mieux possible nos pro-

pos. Et je crois que vous avez mis le doigt sur un point sensible : à force de vouloir mettre en lumière les difficultés que doivent affronter les personnes atteintes de cette maladie que nous cherchons à déstigmatiser, le terme à éviter apparaît à tout bout de champ, ce qui peut devenir déplaisant à la lecture. Mais c'est comme l'arbre qui cache la forêt : nous avons tellement le nez dans le guidon que cela nous a échappé. Merci d'avoir attiré notre attention sur ce point.

Nous vous envoyons nos cordiales salutations en espérant que vous puissiez relire un jour notre magazine sans haut-le-cœur. Prenez soin de vous !

A. Munk
Alzheimer Suisse

Devinette

Trouvez l'intrus !

Envoyez votre réponse **jusqu'au 31 octobre** à win@alz.ch ou Alzheimer Suisse, Gurtengasse 3, 3011 Berne, pour **gagner un cahier de devinettes**. La bonne réponse sera publiée dès le 5 novembre sous alz.ch/devinette.



a)



b)



c)



d)

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 gagnants seront avisés par e-mail. Recours juridique exclu. Par votre participation, vous confirmez avoir lu et compris les conditions de participation.

Une participation active

Alzheimer Suisse donne la parole aux personnes atteintes de démence et à leurs proches. Fidèle à la devise « Rien sur nous sans nous », Alzheimer Suisse a fondé le groupe de travail Impuls Alzheimer en 2017 afin de se focaliser encore davantage sur leurs besoins.

Groupe de travail Impuls Alzheimer

Les membres du groupe Impuls Alzheimer se réunissent quatre fois par an avec des collaborateurs d'Alzheimer

« Rien sur nous sans nous »

Suisse pour échanger sur les tâches en cours et proposer de nouveaux projets. C'est pour ainsi dire à leur initiative et grâce à leur collaboration active que notre brochure la plus récente « Démence et vie professionnelle » a vu le jour. En effet, les personnes en âge de travailler peuvent également être atteintes de démence. Le groupe Impuls Alzheimer s'est intéressé aux conséquences sur l'activité professionnelle, aux possibilités dont les employeurs disposent pour accompagner les collaborateurs concernés et aux raisons qui font qu'une entreprise est solidaire avec les personnes atteintes. Les retours de ce groupe sont également pris en compte dans le cadre d'un projet en cours, à savoir la rédaction d'un guide linguistique : qui mieux que

les personnes concernées sont à même d'apprécier, parmi les désignations spécifiques à la démence, lesquelles sont respectueuses et lesquelles devraient être évitées ? Certains membres du groupe Impuls Alzheimer participent également aux activités de sensibilisation : avec le soutien d'Alzheimer Suisse, ils sont sollicités pour des entretiens avec les médias afin d'informer le grand public sur la question des démences et ses conséquences.

À la recherche de nouveaux membres

Vous êtes concerné(e) par la maladie d'Alzheimer ou une autre démence et vous aimeriez faire part de vos préoccupations à l'organisation faîtière nationale ? Ou vous connaissez une personne qui souhaiterait contribuer aux travaux et aux projets d'Alzheimer Suisse ? Toute personne désireuse de s'investir au sein du groupe de travail Impuls Alzheimer est cordialement invitée à une « séance de découverte ».

Veillez prendre contact avec Jean-Damien Meyer, chargé Affaires publiques et juridiques, 058 058 80 38, jean-damien.meyer@alz.ch.

Impressum

Éditeur : Alzheimer Schweiz

Rédaction : Jacqueline Wettstein

Collaboration : Maya Ackermann, Silvia Aeschbach, Susanne

Bandi, Stefanie Becker, Sandra Etter, Yasmina Konow, Jean-Damien Meyer, Anna Munk, Elda Pianezzi, Andreina Ravani, Elena Vannotti, Susanne Wenger

Maquette : Laura Fässler / FE Agentur AG, Baden

Photographie/illustrations : Laura Fässler, Hop'Toys, iStock, Severin Nowacki, Rita Palumnikar, Andreina Ravani, Stolen Moments, 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 ? »

Agitation

Mon papa vit en EMS depuis un an et ne peut presque plus communiquer. Je lui rends visite trois fois par semaine. Lorsque j'y vais le soir, il se montre agité. À quoi cela est-il dû ?

C'est une bonne chose de consacrer du temps à votre papa, vous gardez ainsi un lien.

Au fil de l'évolution de la maladie, les personnes atteintes de démence ont toujours plus de mal à s'orienter dans le temps et l'espace. Lorsque la nuit tombe par exemple, elles n'en déduisent pas que c'est le soir et ne reconnaissent plus leur lieu habituel de résidence. Désorientées, elles manifestent alors leur peur et leur insécurité par de l'agitation.

Les personnes atteintes de démence perçoivent les changements dans leur environnement, y compris les changements émotionnels. Si l'ambiance est calme le soir, après que la plupart des résidents



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

sont retournés dans leur chambre, cela peut provoquer de l'anxiété.

Si votre papa est agité, faites-lui savoir que vous tenez à ce qu'il aille bien. Établissez un contact visuel et rassurez-le par le toucher. Proposez-lui une promenade ou une autre activité et observez sa réaction. Son histoire personnelle peut aussi vous aider à comprendre les raisons de son agitation ou ce qui pourrait le calmer.

Demandez aux membres du personnel soignant comment ils perçoivent votre papa le soir et comment ils gèrent son agitation. Ont-ils

intégré des rituels dans son quotidien ? Peut-être que quelque chose le dérange dans sa chambre. Est-il possible de laisser une veilleuse ? L'échange avec l'équipe soignante est très utile : partagez vos observations avec cette dernière car vous êtes la personne dont votre papa est le plus proche et celle qui connaît le mieux sa vie. Indépendamment de la démence, d'autres problèmes de santé peuvent aussi expliquer son agitation nocturne. Il est recommandé de consulter un médecin si vous suspectez une douleur ou pour écarter cette hypothèse.

Prochain numéro

Continuer à travailler avec une démence

Avril 2021

Une démence peut aussi survenir avant l'âge de la retraite. Les personnes atteintes risquent-elles de perdre leur emploi ou peuvent-elles assumer d'autres tâches ? Comment les employeurs réagissent-ils et qu'est-ce qui caractérise une entreprise solidaire ? Le prochain numéro du magazine « auguste » sera notamment consacré à ces sujets.



« 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