

anxiété

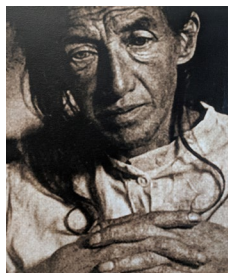


Donner, c'est recevoir

**Solidarité démente:
tisser des liens avec l'extérieur**

**Mieux observer
pour soulager**

Les mains de mon père



Auguste, première patiente atteinte de démence

Le médecin Alois Alzheimer est perplexe lorsqu'il examine pour la première fois Auguste Deter. C'était en 1901. Auguste n'est pas sa première patiente confuse, mais il est frappé par son âge, Auguste n'ayant alors que 51 ans.

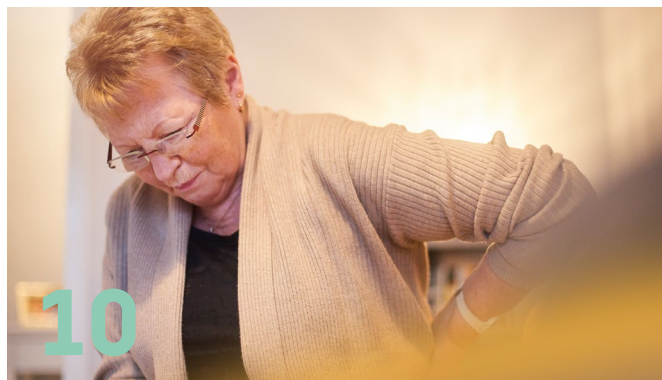
Auguste disait: «Je me suis perdue moi-même.»

Raison pour laquelle le docteur Alzheimer donna 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 mettent en lumière la découverte scientifique de la maladie d'Alzheimer, forme de démence la plus fréquente.



Dossier enfants/adolescents

Du baume pour l'âme des aînés



Recherche

Mieux observer pour soulager



Questions juridiques

Arnaque téléphonique ?

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

Nous lisons sans cesse des rapports et écoutons ou regardons des émissions de radio et de télévision mettant en scène le sujet de la démence. Aujourd'hui, même l'art et la culture font intervenir des personnes atteintes de démence ainsi que leurs proches beaucoup plus facilement qu'il y a encore dix ou vingt ans. Si bien qu'on serait tenté d'affirmer que la démence est devenue « fréquentable ». Mais si ces évolutions témoignent sans doute d'un progrès notable vers une meilleure compréhension des personnes concernées, nous savons aussi que pour elles le changement n'est encore guère perceptible. Nous pouvons toutefois tous contribuer à une société solidaire Alzheimer.

Les jeunes générations forment, elles, une part importante de la société. Dans ce nouveau numéro d'« auguste », nous nous sommes donc focalisés sur la relation entre enfants ou adolescents et personnes atteintes de démence. Il est touchant de les voir tisser naturellement des liens avec une personne malade, établissant des relations positives au travers d'une rencontre ou d'une activité commune.

Je suis convaincue que ces expériences peuvent modifier durablement leur attitude à l'égard des personnes concernées dans leur vie ultérieure.

Les moyens auxiliaires peuvent, eux aussi, faciliter la vie et améliorer le quotidien des personnes atteintes de démence et de leurs proches. À cet égard, des solutions utiles ont été développées ces dernières années. Nos collègues qui fournissent du conseil au Téléphone Alzheimer national et au sein de nos sections savent par expérience que ces moyens auxiliaires doivent toujours être évalués minutieusement, au cas par cas, afin de trouver la solution qui convient. C'est pourquoi les participants à notre prochaine journée de formation continue pourront suivre, outre les conférences spécialisées, des présentations de plusieurs technologies d'assistance, dont le robot-phoque « Paro », pour se faire leur propre idée.

Enfin, les personnes atteintes de démence font elles-mêmes office de référence d'une société solidaire Alzheimer, raison pour laquelle elles prennent aussi la parole dans « auguste ». Dans ce numéro, nous accompagnons Thomas Maurer dans son voyage au Japon. Il nous démontre que démence, performances de pointe et plaisir sont tout à fait compatibles. Vous souhaitez également

On serait tenté d'affirmer que la démence est devenue « fréquentable ».

nous faire part de vos expériences ? Dans ce cas, n'hésitez pas à nous écrire !

Nous vous souhaitons une lecture encourageante et stimulante.

Bien à vous,

Plus fortes qu'on l'imagine

La mère de Roxane Bruguier et le père de Maïté Blanc sont tous deux atteints de démence à un âge précoce. Lors d'une rencontre chez Roxane, les deux jeunes femmes racontent comment elles font face à cette situation de vie et le rôle qu'elles assument.

Maïté (MB) et Roxane (RB), vous aviez à peine vingt ans lorsque les signes d'une démence chez vos parents ont débouché sur un diagnostic.

MB: Les incidents se sont accumulés durant les vacances familiales. La promiscuité a inévitablement mis en évidence le comportement inhabituel de mon papa avec son entourage, notamment avec ma maman. Il fallait que mon père se fasse examiner.

RB: Pour moi, c'était pareil. La semaine de vacances avec ma mère a confirmé mes craintes. J'avais déjà observé chez elle des symptômes semblables à ceux de mon grand-père. Lui-même était décédé d'une démence d'origine génétique. Comme ma mère avait déjà connu des épisodes dépressifs, je savais que le fait de bégayer ou d'avoir de la peine à signer n'étaient pas des signes de dépression, bien que le médecin ait affirmé à plusieurs reprises que c'est ce dont elle souffrait. En plus elle était souriante et elle rigolait.

quant au résultat de ces examens médicaux. J'étais pour ainsi dire préparée.

Maïté, tu participes à deux groupes de proches.

MB: Oui, je savais que ma mère devait parler et ne pas refouler la maladie. Elle était encore sous le choc lorsque j'ai annoncé : « Mardi prochain, on participe à une réunion de proches. » Depuis, je fréquente aussi un groupe d'enfants de jeunes malades. Mon mari prend également part aux réunions. Nous sommes toutes des filles de malades, mais d'autres conjoints participent aussi. Ces échanges aident énormément mon mari dans son rôle de beau-fils. Nous sommes une équipe dynamique qui se concentre sur ce qui reste possible. Dans l'autre groupe de proches, c'est plutôt la « perte » de capacités qui est au premier plan. Dans les deux groupes j'ai rencontré des gens très courageux qui m'aident à aller de l'avant.

« Je développe des stratégies pour informer l'entourage. »

Maïté B.

Que s'est-il passé ensuite ?

RB: Le médecin n'était d'aucune aide. Peut-être m'ignorait-il parce que je n'avais que 20 ans. J'ai pris les choses en main : on a fait faire deux tests génétiques à ma mère, alors âgée de 48 ans. Ce fut un véritable soulagement, car je savais désormais à quoi m'en tenir. Les trois, quatre premiers mois, j'ai géré seule notre vie avec ses crises de panique et ses hallucinations.

MB: Le médecin de famille a envoyé mon père (56 ans) à la consultation de la mémoire. J'avais un pressentiment

Vous sentez-vous différentes des personnes de votre âge ?

RB: Un peu, oui. Ma mère vit avec moi parce que j'ai décidé de mettre de côté mon métier d'esthéticienne pour m'occuper d'elle à la maison. J'ai réalisé à quel point j'étais un repère central pour elle. Ce n'est pas le quotidien typique des personnes de mon âge. Grâce à la situation financière de ma mère, j'ai le soutien de deux assistantes : en tout, chacune d'elles se charge des soins huit jours par mois, et moi quatorze jours. Durant mon temps libre, je fais ce que je veux, comme tout le monde. Enfin, pas tout à fait, puisque je reste joignable en cas d'urgence.

MB: On apprend vite à se concentrer sur l'essentiel, à vivre dans l'instant. J'évite les discussions creuses. Mes collègues et mes amis font preuve de sympathie et de bienveillance, mais de nombreuses personnes ne connaissent pas



Maïté Blanc [27] et Roxane Bruguier [28] à gauche veulent partager le quotidien du parent aimé.

l'étendue et la diversité des symptômes. Elles imaginent qu'on a surtout affaire à des « oublis ».

RB: Je ressens la même chose. On ne pense pas à la perte de capacités comme l'utilisation d'une fourchette. Mais cette méconnaissance ne concerne pas seulement nos contemporains. Des personnes plus âgées et même des médecins ignorent parfois largement comment la démence se manifeste.

MB: J'ai développé des stratégies pour informer l'entourage (RB acquiesce de la tête). Mon père oublie parfois de payer certains produits ou traverse la foule sans regarder autour de lui. Je hausse alors le ton pour que tout le monde m'entende: « Papa, aujourd'hui je te paie les bonbons, OK? », « Tu es drôlement rapide. Attention à ne pas foncer dans tout le monde. » J'attire l'attention pour susciter la compréhension, pour ainsi dire.

Votre calme, votre force, votre initiative m'impressionnent.

MB: J'observe mon père depuis deux ans et demi, comme il s'accroche pour rester présent. Et comment il aime que je lui donne à manger lors de mes visites. C'est sa manière à lui d'établir un contact. Les sentiments sont bien là! Il était tellement ému à mon mariage. Il avait les larmes aux yeux, ses lèvres tremblaient. Figurez-vous que je joue depuis peu aux Lego avec lui, pour la première fois de ma vie.

« Je comprends bien ce qu'elle veut ou ne veut pas. »

Roxane B.

RB: Émotionnellement, c'est un peu les montagnes russes. L'état de ma mère s'est aggravé rapidement en

l'espace de quelques années. Pourtant, chaque fois qu'elle a définitivement perdu une capacité, elle m'a surpris – vu la sévérité de sa maladie – par sa capacité de se battre. Il y a des nuits où elle ne dort pas, d'autres où elle dort bien. J'ai eu un choc quand elle a arrêté de parler. Depuis, nous avons passé à la communication non verbale. Je comprends bien ce qu'elle veut ou ne veut pas.

(Les deux femmes discutent de symptômes spécifiques liés aux « fausses routes », à la posture et aux réflexes de mastication.)

MB: Nous nous adaptons au fur et à mesure pour continuer à faire beaucoup de choses avec mon papa. Je veux tout d'abord profiter des moments partagés. Il vit dans un EMS depuis un an. Ma mère était épuisée, mais elle refusait de franchir ce pas. L'épreuve de trop pour elle a été quand mon père a dû être hospitalisé d'urgence à la suite d'une infection. J'ai donc organisé en urgence un court séjour pour papa à sa sortie d'hôpital, afin qu'elle puisse se reposer. Nous avons ensuite pris contact avec le BRIO (Bureau régional d'information et d'orientation) pour faire une demande de placement. Ce séjour à l'hôpital a été décisif à bien des égards.

Comment cela ?

MB: Ils ne connaissaient rien à la démence! Quelqu'un croyait pouvoir prélever du sang à mon père sans l'avertir ou simplement déposer un verre sur sa table en lui demandant de le boire. Les médecins? Ils n'ont pas non plus la formation adéquate. J'étais donc souvent sur place toute la journée, dès six heures du matin. Ma mère ne pouvait pas s'absenter du travail sans arrêt.

RB: Les connaissances en matière de démence manquent souvent. Mes aides à domicile ne sont pas

des professionnelles et n'ont pas de diplôme. J'ai trouvé leurs annonces sur le tableau d'affichage de la Migros. Nous avons toutes les trois appris «sur le tas» comment s'occuper d'une personne atteinte de démence et nous nous complétons bien avec l'infirmière qui passe deux fois par jour pour la médication. Je suis convaincue que ce savoir-faire continuera d'être recherché sur le marché du travail, que ce soit dans les hôpitaux ou chez des particuliers.

Maïté, comment fais-tu pour concilier soins et travail?

MB: Mon professeur et mes collègues sont très compréhensifs. Je peux organiser mes recherches au laboratoire de manière flexible. Mais quand j'ai voulu obtenir, en plus de mes congés, des jours payés à des fins d'assistance lorsque mon père était à l'hôpital, la direction de l'EPFL a estimé que je n'y avais pas droit vu que je n'habitais pas avec mon père. Selon elle, je n'avais qu'à prendre

davantage de congés non payés. Pas facile avec un salaire de doctorante! Venant d'une institution publique, cette réaction me déçoit. J'aurais espéré une plus grande sensibilité à la problématique des proches aidants.

RB: Nous n'avons heureusement pas de problème d'argent ou de conciliation. Mais toute la paperasse m'a beaucoup fatiguée.

Vous vous impliquez et faites preuve d'initiative. Qu'aimeriez-vous encore transmettre aux lectrices et lecteurs?

RB: Avant, je disais oui à tout et j'étais peu sûre de moi. La démence de ma mère m'a transformée en battante. Personne ne peut m'enlever cette force.

MB: Tôt ou tard, la démence emportera mon père. Mais il aurait tout aussi bien pu mourir d'un accident ou d'un cancer. J'apprends beaucoup, je fais des choix, je prends des initiatives. Je mets mes points forts au service de ma famille.

Échange entre générations

Comment jeunes et moins jeunes voient-ils la vie? Des adolescents et des personnes atteintes de démence partagent leurs réflexions, leurs expériences et leurs histoires dans le cadre du «Foto-Generationen-Dialog» du projet NA-DA.

Les photos réveillent des souvenirs et des émotions, font naître des récits et favorisent les échanges personnels: une expérience vécue par des élèves de neuvième année de l'école NMS et les résidents du centre Schönberg à Berne. Ils se sont rencontrés tous les mois pendant un an dans le cadre du projet «Foto-Generationen-Dialog». Ils ont abordé des sujets qu'ils ont choisis eux-mêmes comme l'amour, les droits des femmes et le choix d'un métier tout en réalisant, recherchant et examinant ensemble des photos. Chacune des deux générations était experte quant à sa propre perception et son expérience du temps qui passe. Leur rencontre s'en est trouvée enrichie et a contribué à briser certains préjugés. Les jeunes ont été surpris de constater l'ouverture et la bienveillance des aînés à leur égard. «J'avais le sentiment que les personnes âgées pensaient du mal des jeunes. Ce n'est absolument pas le cas, on peut leur parler de tout. Maintenant, je n'ai plus peur de vieillir», déclare Ellen, une élève du secondaire. Pour Nathalie Streit, art-thérapeute et initiatrice du projet, il est essentiel que la jeune



génération puisse aborder le sujet de la démence et de l'âge sans préjugés. Les échanges personnels offrent l'occasion de remettre en question l'image que chacun se fait des personnes âgées et des jeunes, et de dissiper d'éventuels stéréotypes. La jeune Nora elle l'a bien compris quand elle résume sans ambages à la fin du projet: «Je sais maintenant comment parler aux personnes atteintes de démence: à voix haute et intelligible, comme à n'importe qui d'autre.»

Démarrez votre dialogue en photos! Une sélection d'images vous permet de vous mettre dans l'ambiance: alz.ch/auguste

Du baume pour l'âme des aînés

Chaque mois, les enfants de la crèche rendent visite aux résidents atteints de démence à l'EMS de Poschiavo. Deux heures ludiques pour les enfants et qui font des merveilles auprès des seniors.

Vers dix heures du matin, une douzaine d'enfants s'approchent de l'EMS en rang par deux. Âgés de trois à six ans, ils se bousculent dans l'entrée. Habituellement, il y en a plutôt sept, précise un accompagnateur comme pour s'excuser. Certains résidents attendent patiemment, assis depuis un quart d'heure. Des patients atteints de démence de l'hôpital local sont également en visite. Les seniors atteints de démence et les enfants s'observent toujours d'un regard timide. Les accompagnants encouragent les deux parties à se tenir par la main ou à prendre leur déambulateur et à visiter ensemble l'établissement. Pour certains, les craintes se dissipent en s'arrêtant devant l'aquarium. Tout le monde s'émerveille. Les petits lâchent la main, mais retrouvent « leur » senior au plus tard dans l'ascenseur bondé. La demi-heure dans le réfectoire de l'unité consacrée à la démence, pour une fois plein de monde, s'écoule en moins de deux avec de la musique, des chansons et des poussins à caresser. Ensuite, direction le jardin. Les enfants imitent des animaux que les résidents doivent deviner. Les grenouilles bondissantes sont prises pour des chevaux ou des canards. Les enfants s'amuse des erreurs des aînés.

Des mains d'enfants déposent une fleur dans une main ridée, marquent un temps d'arrêt et la caressent. Maria, qui en est déjà à un stade modéré de la maladie, est souvent difficile à stimuler. Paola Cramer, infirmière, est toujours surprise et touchée de voir à quel point elle réagit à la spontanéité des enfants. Maintenant, tout le monde se lève pour observer en silence – ou aussi discrètement que possible – la cane couveuse. Adèle, âgée de 87 ans, se laisse volontiers conduire sur la pelouse avec son déambulateur au lieu d'emprunter le chemin de l'enclos. On dirait presque qu'elle marche d'un pas plus léger.

Vidéo de cette rencontre sous alz.ch/auguste
Dans le val de Poschiavo, vallée suisse très décentrée, Paola Cramer, entre autres consultante pour Alzheimer Grisons, n'a pas seulement co-initié cette activité. À d'autres moments les élèves du primaire viennent aussi en visite. Ils se racontent dans des dessins ou de courtes rédactions dont voici une sélection: alz.ch/auguste



La magie opère: Maria et Hugo sous le charme des enfants.

Entre préoccupations et émotions

Chronique de Birte Weinheimer, responsable de la Memory Clinic d'Entlisberg

Toujours les mêmes clichés ! C'est la première chose qui me traverse l'esprit quand il est question de démence et d'agression. Bien entendu, nous connaissons tous des personnes qui réagissent de manière plutôt « agressive ». Justement : réagissent. Ce qui sous-entend un déclencheur.

L'un de mes livres d'enfants préférés est « L'histoire de Ferdinand ». Un taureau si différent, sensible et romantique. Ses rêveries se terminent toutefois brusquement lorsqu'il s'assoit sur une abeille sans s'en rendre compte. À ce moment précis, des hommes viennent pour choisir le taureau le plus agressif. Ils le voient complètement déchaîné et l'emmènent avec eux. Mais quelques jours plus tard, il se promène en toute décontraction dans l'arène, humant le parfum des femmes et des fleurs. Finies les agressions, au grand dam des toreros agacés ! La « piqûre » d'un mot, d'une remarque, suivie de cris, des portes qui claquent, la fuite et le silence – autant de réactions dites « agressives ». Notre système nerveux autonome répond à la menace perçue par une dose supplémentaire d'adrénaline. Un mécanisme de protection associé à un rythme cardiaque accéléré, des jambes en coton et des tremblements – nous connaissons cet état. Et comme chez Ferdinand, notre pouls finit par redescendre après un moment.

Mais qu'en est-il des changements liés à une maladie comme la démence ? Là aussi, l'agressivité est une réaction à un vécu, mais la résistance au stress est diminuée. Une rue bruyante, une gare bondée, le volume des annonces, le souci de trouver son chemin. Le cerveau met plus de temps à assimiler et à traiter ces différents stimuli pour les mettre dans la bonne « case » : menaçant ou inoffensif ? Utile ou superflu ? Stress et agressivité se manifestent déjà. Cela augmente-t-il le caractère « dangereux » des personnes atteintes de démence ? Les enfants déchaînés, proches ou inconnus, sont bruyants. Leurs cris stridents et leurs mouvements imprévisibles déclenchent du stress chez certains, y compris chez les personnes atteintes de démence, mais cela n'implique pas que ces dernières vont réagir de manière incontrôlable face à un enfant qui hurle, par exemple en le frappant ou en le blessant. Je ne connais aucun exemple avéré, que ce soit dans un cercle familial ou au sein d'un établissement avec des activités communes.

Récemment, une famille m'a rapporté que le grand-père avait insulté et renvoyé les enfants avec virulence lors d'une fête d'anniversaire. C'est ennuyeux ! Mais personne – atteint ou non de démence – ne déclare à titre préventif : « Aujourd'hui, je ne supporte pas trop le stress. » Nous ne savons pas si et jusqu'à quel point la personne sera capable de gérer le stress. C'est pourquoi un tel événement doit être encadré, par exemple en prévoyant un accompagnateur pour le grand-père ou en planifiant une sortie spéciale.

Un dilemme parental récurrent dans ma vie professionnelle : concilier les besoins des enfants et d'un grand-parent atteint de démence. Dans le doute, les parents ne laissent plus si facilement les petits-enfants aux grands-parents, ne sachant pas si grand-maman ou grand-papa prendra les mesures appropriées en cas d'urgence. Le stress aggrave toujours la capacité de planification, la réflexion. Une maladie complique encore la situation. Quand parle-t-on de besoins et de « limites » ? En effet, la démence ne transforme pas grand-maman en quelqu'un d'autre du jour au lendemain. Le diagnostic déclenche souvent incertitude et tristesse : « Que me reste-t-il (encore) ? Je dois même renoncer aux activités avec mes petits-enfants. » Or, un diagnostic rapide permet aussi d'accompagner la discussion à ce sujet : comment vivre avec la démence ? Mon travail m'a appris l'importance des moments passés avec les petits-enfants. Ils diminuent même le stress de la personne concernée tant qu'il y a un encadrement approprié. Alors discutons ensemble des souhaits et des limites, acceptons les pertes et profitons du langage commun de l'émotion et de la dignité.



Améliorer l'autonomie grâce aux nouvelles technologies

Les technologies dites d'assistance peuvent prolonger l'autonomie des malades. Les aidants et les soignants sont, eux, confrontés à un dilemme : par la surveillance numérique ils peuvent éviter les fugues, mais risquent d'enfreindre les droits fondamentaux. Une utilisation à examiner au cas par cas.

Des systèmes pour appuyer la mémoire et l'orientation dans le temps, alarmes, calendriers, montres, ou encore des dispositifs d'éclairage peuvent simplifier le quotidien et favoriser le maintien de l'autonomie.

Entre aide et surveillance

Idéalement, la personne atteinte de démence déciderait en début de maladie quel usage elle compte faire des technologies d'assistance. Elle prendrait en compte l'avis des proches et de professionnels. Des doutes subsisteraient, et il est difficile d'anticiper les souhaits et les besoins. Sans parler des autres préoccupations qui prédominent juste après le diagnostic.

Lorsque la capacité de discernement diminue et que la personne atteinte de démence a un besoin croissant d'assistance, par exemple parce qu'elle est désorientée dans l'espace, ses proches sont souvent confrontés à un dilemme : qu'est-ce qui est permis ? Comment réagir si un père atteint de démence retire constamment sa montre équipée d'une fonction GPS ? Est-ce en raison d'une gêne physique ou parce qu'il refuse la surveillance dont il fait l'objet ? Essayez de fixer la montre au niveau de la ceinture avant d'abandonner. Le fait qu'il puisse continuer à se promener seul et sans risque préserve sa liberté de mouvement et permet aux proches de souffler. Alors que s'il continue de se braquer, il ne pourra sans doute plus sortir sans être accompagné. Dans tous les cas, les moyens auxiliaires doivent être en adéquation avec les capacités de la personne.

Des solutions évolutives

Bien qu'efficaces, les outils numériques comme les piluliers électroniques peuvent perdre leur utilité à un stade ultérieur de la maladie. Les inconvénients peuvent même

finir par l'emporter parce que la personne est agacée de ne plus pouvoir s'en servir. Un examen régulier est donc essentiel pour veiller à ce que le bien-être des personnes concernées reste au premier plan. Même si elles ne l'expriment plus concrètement, elles peuvent encore souvent montrer clairement de façon non verbale ce qui leur convient ou non.

Le débat contradictoire sur la numérisation du quotidien des personnes atteintes de démence ne doit pas nous faire oublier l'essentiel : ces outils ne doivent en aucun cas se substituer à l'attention humaine.

Sélection de moyens auxiliaires analogues et digitales : alz.ch/auxiliaires

« Robotique, technologies et démence »

Le 12 novembre 2019, la journée de formation continue d'Alzheimer Suisse présentera divers outils et technologies susceptibles d'aider les personnes atteintes de démence à améliorer leur quotidien, notamment en ce qui concerne leur santé, leur logement et la communication. Les défis éthiques et juridiques seront également abordés. De plus, les résultats de l'étude « Gérontologies », financée par Alzheimer Suisse, nous permettront de scruter l'avenir : quels sont les principaux progrès technologiques et comment sont-ils susceptibles de changer durablement la manière de soigner les personnes atteintes de démence ?

Inscription sous alz.ch/formation

Mieux observer pour soulager

Les personnes atteintes de démence perdent souvent la capacité de dire quand ils ont mal. L'équipe soignante d'un EMS peut-elle aider à réduire les douleurs par une observation et une documentation systématiques? Les résultats d'une étude menée dans trois EMS et soutenue par Alzheimer Suisse sont encourageants.

«Je veille en permanence sur mes 14 résidents, déclare Kdysty Haile. C'est l'une de mes principales missions. Après tout, en tant qu'aide-soignante, c'est moi qui suis le plus souvent en contact avec eux.» Elle travaille depuis cinq ans dans le home médicalisé «Drei Tannen» à Wald ZH, qui a participé à l'étude avec deux autres EMS. Elle connaît parfaitement les résidents de l'unité spécialisée dans les démences. Elle constate que chacun a sa propre personnalité, son histoire, et mieux elle les connaît, mieux elle arrive à voir quand ils ont mal.

Sur les traces de la souffrance

«M. Meier* fait souvent la grimace lorsqu'il s'ennuie», explique Kdysty. «Ce n'est pas lié à une quelconque douleur.» Mais, bien entendu, la douleur se reconnaît aussi bien à la mimique qu'à la gestuelle, et pas seulement: lorsque quelqu'un se lève et s'arrête en plein mouvement ou prend appui sur les coudes pour sortir du lit, cela peut indiquer une douleur au dos. De même, la démence ou des douleurs peuvent engendrer un comportement agressif.

L'infirmière et l'assistante en soins discutent alors ensemble des mesures à prendre.

Avant l'étude, les aides-soignants partageaient leurs observations respectives lors du rapport ou du changement d'équipe. Au cours de l'étude qui a duré un an et demi, ce

processus a été légèrement adapté: si l'assistante en soins suspecte qu'une personne a mal, elle l'observe pendant deux minutes avant de faire appel à une infirmière ou un infirmier. «Nous l'observons ensuite ensemble pendant deux minutes supplémentaires, selon le principe du double contrôle», explique Kdysty. L'infirmière et l'assistante en soins discutent alors ensemble des mesures à prendre. Un massage aux huiles essentielles, une séance de physiothérapie ou une bouillotte suffisent parfois à soulager la douleur. Dans le cas contraire, une personne qualifiée administre des analgésiques et chacun en observe les effets. En accord avec le médecin, la posologie est ajustée si nécessaire.



Kdysty Haile (45 ans) entretient des liens étroits avec «ses» résidents.

Des résultats prometteurs

«Dans les trois EMS, le nombre d'incidents impliquant des douleurs a diminué de plus de la moitié, ce qui est significatif», explique la directrice de l'étude, la professeure Andrea L. Koppitz de la Haute École des sciences appliquées de Zurich. De plus, les périodes de douleurs se sont espacées. Par ailleurs, la professeure Koppitz estime que la capacité d'évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de démence par le personnel soignant, qu'il dispose ou non



d'une formation tertiaire, était identique, ce qui démontre l'importance du rôle du personnel non spécialisé et de son implication. Dans le cas de douleurs non physiques, à savoir psychiques ou émotionnelles, les connaissances des assistantes en soins quant aux préférences individuelles des résidents d'EMS entrent également en ligne de compte: leur musique favorite ou une promenade

Un projet appelé à se multiplier

Le traitement efficace de la douleur chez les personnes atteintes de démence ne représentant pas seulement un défi en EMS, la direction du projet planifie des séances d'information ainsi que des formations pour les médecins de famille, les proches et le personnel soignant dans les EMS. Les résultats du projet de recherche peuvent également être utilisés pour élaborer des plans d'urgence (palliatifs) pour les personnes atteintes de démence ou être intégrés dans des concepts dits «total pain*».

* La douleur est considérée dans ses dimensions physique, psychique, émotionnelle et sociale.

Plus d'informations: andrea.koppitz@zhaw.ch

peuvent également leur apporter un certain soulagement. Les observations du personnel moins qualifié aident notamment à opter de façon plus ciblée pour un traitement médicamenteux.

Une précieuse implication

Kdysty Haile apprécie le fait que son établissement ait participé à l'étude. L'expérience en EMS se poursuit compte tenu des expériences positives: «En ce qui me concerne, cela m'a confortée dans ma façon d'agir», déclare Kdysty. Elle a également pu mettre à profit ses connaissances et son expérience lors des entretiens de coaching. Elle est cependant heureuse de ne plus avoir à remplir les formulaires détaillés dans le cadre de l'étude. On la croit sur parole lorsqu'elle déclare: «Je suis heureuse de chaque moment où mes résidents ressentent moins de douleurs – entre autres grâce à mes observations.»

*Nom fictif

Informations sur les objectifs du projet: alz.ch/recherche
Informations ultérieures: alz.ch/douleurs

Bon à savoir



De la parole aux actes

La **stratégie nationale en matière de démence (SND)** de la Confédération et des cantons arrive à échéance cette année. L'évaluation réalisée montre que des fondations essentielles ont été mises en place, mais que la situation en matière de prise en charge et de qualité de vie des quelque 600 000 personnes concernées – atteintes de démence et leurs proches – ne s'est pas encore vraiment améliorée. Alzheimer Suisse exige dès lors des mesures pour améliorer sensiblement le quotidien des personnes concernées.

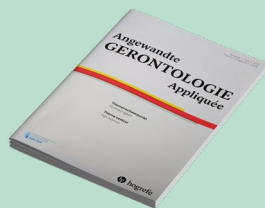
Pour l'application des résultats de la SND et des réponses aux défis du futur en matière de démence il faudra des ressources considérables, sans oublier la participation des cantons et de tous les acteurs déjà impliqués. Vu que le conseil et le suivi personnalisés font toujours défaut, les personnes concernées peinent à trouver les informations et services adaptés dans des délais acceptables. Ce fait retarde leur prise en soins et prolonge des périodes d'incertitude déstabilisante.

Parmi les autres points non résolus, on note l'absence d'un financement des prestations d'accompagnement, les dépistages qui interviennent trop tardivement, l'absence de coordination de l'aide et du soutien et le manque d'assistance chez des personnes précarisées. Alzheimer Suisse s'engage en première ligne pour la poursuite de la SND.

Prise de position: alz.ch/politique

Une voix importante

La revue «**Gérontologie appliquée**» de Gérontologie CH consacre son numéro 3/2019 à la démence. La gérontologie a beaucoup à proposer pour maintenir la qualité de vie des personnes concernées. Le numéro se consacre aux thérapies non



médicamenteuses dont l'efficacité a été prouvée à l'échelle internationale. Étant donné l'absence d'un traitement curatif de la démence, les interventions psychosociales s'avèrent de prime importance pour préserver la qualité de vie des malades.

Commande: gerontologie.ch

Une voix pour les proches aidants

La CIPA ou communauté d'intérêts Proches aidants, première association faîtière de défense des intérêts des proches aidants au niveau national, a été créée à mi-mai. Alzheimer Suisse est l'une des 20 organisations membres. La CIPA participe actuellement à l'élaboration du projet de loi du Conseil fédéral «**Offres visant à décharger les proches aidants**». Alzheimer Suisse y souligne notamment les besoins liés aux démences.

Risque de pauvreté

De nombreuses personnes atteintes de démence se font aider par des proches exerçant une activité lucrative. L'expérience acquise dans le cadre de nos consultations montre que ces personnes sont particuliè-

rement sollicitées et risquent de tomber malades à leur tour. Face au double défi professionnel et privé, ces proches ont donc tendance à quitter leur emploi ou à réduire considérablement leur taux d'activité, ce qui engendre des pertes financières substantielles dont les répercussions se font ressentir même à l'âge de la retraite. Enfin, l'activité professionnelle permet également d'entretenir des contacts sociaux, essentiels à la santé des proches en question.

Risque de maladie

Il est impératif de pouvoir obtenir un congé prolongé pour l'assistance de proches, tel qu'il existe pour s'occuper d'un enfant malade. Le diagnostic d'une démence est certes un «**événement unique**». Les proches doivent néanmoins fournir toujours plus de soutien, d'accompagnement et ultérieurement une présence quasi continue. Les soins et l'assistance assurés par les proches représentent une part importante du coût total de la démence, plus de 9 milliards. Compte tenu de l'évolution démographique, de la nécessité de réduire les dépenses de santé et de la pénurie



de main-d'œuvre qualifiée, il est essentiel de soutenir, de maintenir et de promouvoir l'engagement à long terme de l'ensemble des proches aidants.

Position: alz.ch/politique

Quels droits s'appliquent et quand ?

Le cas: «Une petite-fille rend visite à son grand-père à l'EMS. Âgé de 95 ans, il est atteint de démence. Il est de bonne humeur mais mal rasé, assis en caleçon dans la salle commune. Sa petite-fille est choquée, car cet ancien diplomate attachait toujours une grande importance à son apparence. Selon la directrice de l'établissement, l'homme refuse catégoriquement de s'habiller et de se raser. Dès que le personnel soignant lui offre de l'aide, il réagirait apparemment de manière agressive.»

Des recommandations sur les mesures à prendre sont élaborées en réponse à des questions juridiques du type «Quelles sont les limites du droit à l'autodétermination?» et «La protection de la dignité humaine exige-t-elle dans certains cas d'ignorer la volonté de la personne?».

En référence à une vingtaine d'exemples de cas relevant du travail, de la sphère privée et de la famille, du logement et de la vie quotidienne en EMS ainsi que de la santé, le Centre suisse de compétence pour les droits humains (CSDH) approfondit, parfois en collaboration avec Alzheimer

Suisse, le savoir théorique dans la publication «Droits fondamentaux des personnes âgées en Suisse – un guide pratique».

Téléchargement ou commande: skmr.ch



Questions juridiques

Arnaque téléphonique ?



Ce n'est pas la première fois que Luzius M.*, atteint de démence, se laisse persuader par un télévendeur d'acheter des produits onéreux dont il n'a nullement besoin. Cette fois, il s'agit d'un appareil de fitness qui a été livré immédiatement. Son fils veut maintenant le rendre. Est-ce possible? Dans ce cas, l'appareil coûtait cher, heureusement, car si un contrat conclu par téléphone est en principe réputé juridiquement valable et engage l'acheteur, les articles peuvent toutefois être retournés dans un délai de 14 jours dans la

mesure où le prix d'achat est supérieur à 100 francs (art. 40a-f CO). Ce règlement, qui ne s'appliquait initialement qu'à la vente à domicile, a officiellement été étendu à la vente par téléphone depuis 2016. Par ailleurs, dans le cas de l'entretien de vente téléphonique, Luzius M. a été pris de court, vu qu'il n'était nullement à l'origine de ce contact. Son fils a renvoyé l'appareil de fitness. Il a certes été déballé, mais n'a été ni utilisé, ni endommagé.

Les choses se sont compliquées avec la couverture chauffante

multifonctions que le fils de monsieur M. a trouvée en bas du placard quelques mois plus tard. Dans ce cas, il n'a eu d'autre choix que d'essayer d'invalider le contrat en démontrant que son père ne disposait pas de sa capacité de discernement lors de la conclusion du contrat et ne comprenait donc pas les implications d'un tel accord. Un certificat médical devrait offrir de bonnes chances, mais aucune garantie. En l'espèce, la société de vente s'est montrée arrangeante et a tout repris. Afin d'éviter des «erreurs d'achat» à l'avenir, père et fils ont opté pour une curatelle, tout accord nécessitant désormais le consentement du curateur (autrement dit, la capacité d'action du père est restreinte). La référence à cette restriction suffit à invalider toute transaction.

* Nom fictif

Plus sur alz.ch/discernement et alz.ch/curatelle

Tisser des liens avec l'extérieur

Un projet de recherche soutenu par Alzheimer Suisse montre que le nombre d'activités hors du domicile diminue chez les personnes atteintes de démence. Les possibilités d'aménagement des lieux publics pour ces dernières étant limitées, elles ont besoin de soutien.

«Lorsqu'on est atteint de démence, le nombre d'activités hors du domicile diminue nettement», explique la responsable du projet, la professeure Isabel Margot-Cattin de la Haute École de travail social et de la santé de Lausanne. Les personnes atteintes de démence renoncent surtout aux

L'étude montre qu'il est essentiel de se familiariser rapidement avec le monde extérieur pour développer un sentiment de sécurité.

activités sociales auxquelles elles participaient jusqu'alors comme la chorale, le club de gymnastique ou les parties de jass. Par ailleurs, la plupart des personnes interrogées manquent d'assurance dans les lieux publics en raison de leur maladie.

Ne demander de l'aide qu'en cas de nécessité

Témoignage fréquent : « Lorsque je dois aller chez le médecin, je demande à la voisine ou à une amie, mais je ne peux pas demander de l'aide chaque fois que je vais prendre le café avec des connaissances. » Même avoir recours à un chauffeur ne semble pas être une option envisageable pour les personnes atteintes de démence interrogées. Pas pour les loisirs, en tout cas. Le retrait du permis de conduire entraîne une diminution de la mobilité ainsi que des contacts sociaux. On sait pourtant que ces derniers aident à conserver les aptitudes physiques, sociales et cognitives.

Un environnement familial et sécurisant

Comme le montre également l'étude, un environnement

familier est essentiel pour que les personnes atteintes de démence se sentent à l'aise et en sécurité à l'extérieur. Mais il est illusoire de croire que l'espace public ne changera pas au fil du temps. Le signaléticien Rolf Widmer déclare à ce sujet : « Nous nous orientons sur la base de points de repère.

Nous serions capables d'en assimiler jusqu'à une vingtaine. » La capacité d'assimilation diminue toutefois en cas de démence. De plus, les images sont plus parlantes que les couleurs ou les signes. Avec l'âge, la perception des couleurs diminue plus vite que celle des formes. Le changement de couleur d'un bus est ainsi secondaire, du moment que sa forme reste. En même temps, le sens des inscriptions est de moins en moins compris quand la démence progresse. Les symboles s'avèrent utiles dans la mesure où ils sont connus depuis longtemps (p. ex. sur les portes

de WC) et parfaitement explicites.

Rolf Widmer détaille en outre comment les besoins différents en matière d'orientation de groupes de personnes handicapées peuvent engendrer des conflits lors de la mise en œuvre : « Les aveugles, par exemple, veulent dans la mesure du possible un sol texturé, tandis que la moindre aspérité constitue un obstacle pour les personnes à mobilité réduite. » En ce qui concerne les mesures d'orientation adaptées aux personnes atteintes de démence, les limites sont souvent atteintes parce qu'elles ne sont pas compatibles avec le paysage urbain. Par ailleurs, les meilleures références sont les points de repère qui existent depuis longtemps et qui ont peu changé, comme les façades des maisons, un monument ou encore un ensemble de bancs. Ils sont cependant rares. Dans ce cas, comment se repérer malgré la démence ?

Prendre ses marques

L'étude confirme les recommandations formulées jusqu'à présent : il est essentiel de se familiariser rapidement avec



le monde extérieur. Les personnes qui passent de la voiture aux transports publics ou qui emménagent dans un nouvel environnement ont notamment besoin de temps pour prendre leurs marques. Il est recommandé de leur faire parcourir les itinéraires un certain nombre de fois, même accompagnées, pour qu'elles puissent les mémoriser. Un-e ergothérapeute peut aider les personnes atteintes de démence à s'y retrouver dans les transports publics. Une mesure peu contraignante permettant de préserver le plus longtemps possible leur autonomie en matière de mobilité.

Ce qui devient apparent, c'est l'importance du rôle actif de l'entourage immédiat : que nous soyons voisins, amis ou dans la même association, nous pouvons tous contribuer sensiblement à faire en sorte que les personnes atteintes de démence restent en contact avec les autres. Il suffit parfois de sonner à la porte de la personne concernée et de l'emmener faire un tour.

Informations sur les objectifs du projet: alz.ch/recherche

Restitution du permis de conduire : la sécurité prime

Il n'existe pas de règle quant à la restitution du permis de conduire par les personnes atteintes de démence. Bien que les capacités de conduite puissent être maintenues pendant un certain temps, une réaction rapide et automatique est souvent nécessaire dans la circulation routière. Une capacité qui diminue au fur et à mesure que la démence évolue. Les personnes concernées sont donc invitées à renoncer spontanément à leur permis de conduire en temps voulu. De cette manière, elles ont le temps de se préparer à vivre sans voiture. Car leur propre sécurité prime, de même que celle des autres usagers de la route. Si l'initiative ne vient pas spontanément, les proches peuvent demander un examen médical auprès du médecin ou du service des automobiles et, selon les résultats, un essai routier. En Suisse, les automobilistes âgés de plus de 75 ans sont soumis à un examen médical tous les deux ans.

Informations sous alz.ch/conduire

Les mains de mon père

Les derniers rayons de soleil filtraient à travers le dense feuillage vert des vieux arbres. L'été touchait à sa fin. J'appréciais d'autant plus l'une des dernières chaudes

« Savoir le gérer concrètement était une tout autre chose. »

soirées de septembre. Mon père, qui était assis à côté de moi sur le banc du parc, avait également l'air de se sentir bien. Les yeux à moitié fermés, il semblait perdu dans ses pensées. J'avais pris sa main gauche dans la mienne et la serrais doucement. Nous offrions sans aucun doute un tableau harmonieux.

J'ai toujours aimé les mains de mon père. Elles étaient grandes et fortes, en même temps douces et chaudes. Enfant, elles me procuraient un sentiment de sécurité. Que mon père m'accompagne à l'école, me montre les constellations lors d'une promenade nocturne dans les montagnes ou m'accompagne à bord du train fantôme à la fête foraine, rien ne pouvait arriver lorsqu'il me tenait fermement par la main. Ce n'est qu'à l'adolescence que les choses ont changé. Insistant pour maintenir une certaine distance afin d'éviter les situations embarrassantes, les rares gestes désinvoltes ou les tapes affectueuses quelque peu gênées sur l'épaule constituaient ainsi les seuls témoignages d'affection de mon père.

L'air s'était rafraîchi. « Papa, il est temps de rentrer », lui dis-je. Semblant sortir d'une transe, il m'a regardée affectueusement. Mais au moment de me lever, j'ai soudain senti un violent coup sur mon bras. Mon père avait de nouveau levé la main sur moi. De telles manifestations d'agressivité me faisaient toujours monter les larmes aux yeux. Non pas à cause de la douleur, mais je ne pouvais tout simplement pas m'habituer à ces changements si brusques chez mon père, pourtant si doux.

Cette fois encore, il ne s'écoula que quelques secondes avant qu'il ne se rende compte de ce qu'il venait de faire. Je vis l'effroi dans ses yeux céder la place au regard d'un petit garçon qui se confond en excuses. Bien entendu, je savais au fond de moi que ces violentes sautes d'humeur pouvaient être la réaction « normale »

d'une personne atteinte de démence, mais savoir le gérer concrètement était une tout autre chose. Je n'ai rien laissé transparaître et heureusement, il semblait avoir tout oublié l'instant d'après.

Mon père avait à peine plus de 80 ans lorsque nous avons réalisé qu'il était en train de changer. Au début, nous nous moquions de lui lorsqu'il rangeait le lait dans le placard au lieu de le mettre au réfrigérateur. Il avait toujours été étourdi. Ce n'est qu'en allant le chercher à la gare de Zurich par une journée enneigée de janvier – nous voulions manger ensemble à midi – et que je l'ai vu descendre du train en pantoufles que je compris qu'il n'était plus question de plaisanter.

La démence a progressé si vite que ma mère n'a rapidement plus eu la force de s'occuper de lui à la maison. Après quelques recherches, nous lui avons trouvé un EMS privé. Moins d'une heure après « l'incident » sur le banc du parc, mon père était couché dans son lit. Je l'avais recouvert d'une couverture légère, la petite veilleuse était allumée.

Quand je déposai un baiser sur son front avant de partir, il me prit la main, la serra et me dit : « Merci, chérie. » En rentrant chez moi ce soir-là, j'avais déjà oublié son geste incontrôlé et ne me souvenais plus que de ses grandes et douces mains qui m'avaient toujours procuré un tel sentiment de sécurité.

Et ce sentiment est toujours présent à chaque fois que je pense à mon père, décédé dans l'intervalle.



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

«Dent pour dent» [01/19]

Article très authentique, basé sur des exemples pratiques. La qualité de vie des patients d'un certain âge s'améliore de manière significative.

Edith Schönenberger, en ligne

«Rester proches, même à distance» [01/19]

Je suis très heureux de voir que le sujet «Distance Caregiving» se retrouve peu à peu à l'ordre du jour. L'exemple du pot de fleurs m'interpelle: il montre l'inventivité et renvoie par ailleurs à ce qui n'est pas abordé ici, à savoir les technologies d'assistance: des aides à la prise en charge et à la surveillance non invasives et non angoissantes. Il existe déjà beaucoup de choses utiles – mais les aides techniques ne tombent pas du ciel pour ceux qui en ont besoin, à savoir les personnes atteintes de démence ainsi que leurs proches et accompagnants! (...)

Prof. Dr Ulrich Otto, en ligne

«La juste dose d'honnêteté» [01/19]

Merci pour votre témoignage lucide. J'admire votre capacité à ne pas vous apitoyer sur vous-même. Ce n'est pas donné à tout le monde. C'est incontestable! Vous n'êtes en effet pas une maladie, mais un être humain. Puisiez-vous garder votre sérénité.

Claire Gnehm, en ligne

Je trouve cela tellement encourageant et surtout primordial qu'une personne concernée puisse parler de manière aussi ouverte, sincère et normale de sa maladie. Cela facilite également les choses et les rend plus compréhensibles pour les proches, ce qui est ou serait très important, en particulier au début de la maladie.

Heidi Facen, en ligne

Premier numéro du magazine «auguste»

Quel nouveau nom génial! J'ai tout de suite su qu'il s'agissait d'Auguste D., décrit par Alois Alzheimer dans

ses notes. (...) Je trouve cette nouvelle publication très attrayante et conviviale.

Nadia Soldati, par e-mail

J'ai lu vos articles – je suis profondément ému par vos histoires, qui ne me sont pas étrangères – et je vous félicite tous pour ce premier numéro! Ma femme est décédée l'année dernière, âgée de 87 ans; pendant plus de trois ans et demi, je l'ai soignée à la maison! (...)

Heinz Siegrist-Hess, par e-mail

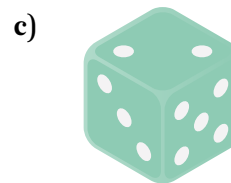
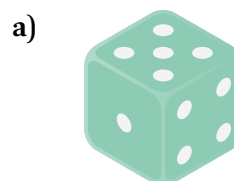
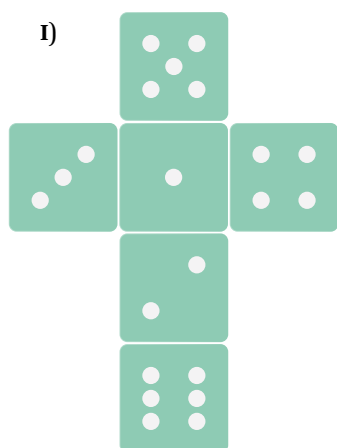
Félicitations pour ce nouveau support d'information. La maladie se développe dans toutes les couches de la population. Avec des informations précises concernant les peurs, les frustrations, l'information, etc., vous aiderez de nombreuses personnes concernées ainsi que leurs proches (dont nous faisons également partie). Je vais immédiatement faire un don.

Ulrich Mannweiler, par e-mail

Devinette

Quel dé (a, b ou c) correspond à l'illustration I?

Envoyez votre réponse **jusqu'au 31.10.2019** à win@alz.ch ou Alzheimer Suisse, Gurtengasse 40, 3011 Berne, pour **gagner un cahier de devinettes**. La bonne réponse sera publiée dès le 5 novembre sous auguste.ch/devinette.



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.

Façonner son monde

Mon soixante-sixième anniversaire a été marqué par une expérience très spéciale puisque j'ai couru le marathon de Tokyo le 3 mars. C'était la dernière grande épreuve à laquelle je participais. Mon palmarès englobe désormais les sept courses du « World Marathon Majors ». J'ai également profité de l'occasion pour effectuer un « voyage d'adieu » dans mon ancienne patrie : le Japon, un pays où j'ai moi-même vécu et travaillé pendant plusieurs années au début des années 1980 comme chef d'équipe local d'une société suisse. J'ai entrepris ce voyage avec mon ancienne épouse Chitose, une Japonaise qui vit désormais en Suisse depuis de nombreuses années, et nos deux fils Taro et Yuri, aujourd'hui adultes.

La gentillesse et la courtoisie des Japonais sont uniques au monde. On est accueilli partout avec un sourire timide et une profonde révérence. Pas d'agitation, de stress ou d'agressivité à l'égard des étrangers. Une certaine réserve est de mise. Vous vous déplacez en toute sécurité et sérénité, comme dans une sorte de nuage invisible. On ne vous demande rien, personne ne vous regarde, ni ne vous harcèle.

Un flegme, une humilité et un calme qui nous feraient le plus grand bien dans nos vies occidentales. Et qui ouvrent nos yeux et nos sens à la beauté, aux éléments ludiques, au détail et, finalement, à ce qui compte vraiment.

Il n'est cependant pas si facile d'entrer en contact avec les habitants, dont la retenue est flagrante. Les comportements sont également réservés en famille et entre amis, ce qui rend les contacts sociaux difficiles. Si j'ai appris à connaître et à apprécier le Japon et ses habitants, je considère aujourd'hui encore ce pays comme une autre planète.

Ce périple m'a aussi montré à quel point le monde était devenu petit. De retour chez moi à Berne, les félici-



Né en 1952, 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. Par ses observations et les récits de son vécu, il souhaite remotiver toutes les personnes atteintes de démence.

tations de Markus Ryffel pour ma course à Tokyo m'attendaient dans la boîte aux lettres. J'étais très heureux que ce coureur de fond et entrepreneur de renommée mondiale ait pris le temps de me féliciter avant même mon retour de Tokyo ! Un sentiment fabuleux de constater qu'il est possible que les autres se focalisent sur mes performances et mes expériences, et non sur ma maladie. Vivre, découvrir, façonner son petit monde et veiller à en faire sa propre patrie est le plus beau et le plus important défi que je puisse imaginer.

Impressum

Éditeur : Alzheimer Suisse

Rédaction : Nani Moras

Collaboration : Silvia Aeschbach, Stefanie Becker, Sandra Etter, Laura Fässler, Evelyne Hug, Yasmina Konow, Thomas Maurer, Anna Munk, Andreina Ravani, Julia Tverskaya, Birte Weinheimer, Marianne Wolfensberger

Maquette : FE Agentur AG, Baden

Photographie/illustrations : Max Bügler, Laura Fässler, iStock, Rita Palumnikar, 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.

« Allô, le Téléphone Alzheimer ? »

Démence ou dépression ?

Mon mari, très actif avant la retraite, manque d'entrain depuis des mois. Il lit son journal et ne s'intéresse à rien d'autre. Il réagit également avec irritation et oublie ce que je lui dis. Le médecin de famille lui a prescrit des antidépresseurs, mais je crains qu'il ne soit atteint de démence.

La démence et la dépression sont des maladies qui surviennent souvent chez les personnes d'un certain âge. Et les premiers signes, comme les troubles de la mémoire et de l'attention, sont effectivement similaires. Mais malgré leur caractère renfermé, les personnes dépressives ont tendance à parler davantage de leur sentiment de vide et de leurs peurs. Elles se sentent responsables et gèrent plus ou moins bien la situation selon leur humeur du jour. En cas de démence, en revanche, la personne a tendance à nier ou à minimiser ses problèmes, ou à blâmer les autres. L'apparition de la démence est lente, la capacité à trouver les

mots justes et à s'orienter diminue progressivement. En cas de dépression, l'état s'améliore avec la prise de médicaments ; le manque de motivation disparaît. Laissez votre mari poursuivre le traitement prescrit et notez les changements sur plusieurs semaines. Si son état ne s'améliore vraiment pas, le médecin de famille pourra effectuer d'autres examens.

Sentiment de culpabilité au moment de partir

Je lui avais promis que cela n'arriverait jamais ! Il y a deux semaines, il a fallu amener mon mari de 93 ans en EMS. Cela me brise le cœur qu'il me demande tous les jours de l'emmener avec moi au moment où je pars.

Les adieux peuvent être difficiles pour les personnes atteintes de démence. Si vous constatez que des termes comme « à la maison » ou « partir » stressent votre mari, dites plutôt « je pars faire les courses » ou « je vais voir XY ». Raccourcissez les adieux et laissez le personnel

soignant prendre la relève. Ou essayez de partir au moment où il commence une activité, avant le repas ou une animation. S'il est dans sa chambre, mettez sa musique préférée ou placez un objet qu'il apprécie dans ses mains. De telles distractions fonctionnent souvent bien. Vous pouvez également faire comprendre à votre mari que le fait de le laisser là vous brise le cœur pour le sensibiliser à votre malaise. S'il est important de tenir compte de ses besoins, n'oubliez pas de penser aux vôtres. Ces sentiments de culpabilité ne sont pas faciles à gérer. Un groupe d'entraide pour les proches de personnes atteintes de démence pourrait vous aider à partager votre ressenti. Écouter des expériences semblables à la vôtre peut également vous apporter de nouvelles solutions ou stratégies d'adieu.

Prochain numéro

La séparation

Mi-avril 2020

Comment renoncer à ses projets communs tout en restant confiants en l'avenir ? Les proches des personnes atteintes de démence vivent-ils la séparation autrement ? Quelles stratégies adopter pour s'en aller sereinement après une visite à l'EMS ou à l'hôpital ? Qu'entend-on par « deuil blanc » ? Ces questions et d'autres sujets seront abordés dans le prochain numéro du magazine « 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

Myriam Enzfelder

Responsable legs
myriam.enzfelder@alz.ch
Tél. + 41 (0)58 058 80 35



CP: 10-6940-8