

auguste

Encourager la participation pour favoriser l'inclusion

Impliquer les proches en cas
d'incapacité de discernement

Sourires, musique
et convivialité

Entraîner sa
mémoire au parc

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: Encourager la participation pour favoriser l'inclusion

Dans le train, au magasin, au musée



Quotidien

Entraîner sa mémoire au parc



Solidarité

Sourires, musique et convivialité

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

Chère lectrice, cher lecteur,



Dr phil. Stefanie Becker
Directrice Alzheimer Suisse

Lorsque vous réfléchissez à ce qui est important pour vous dans la vie et à ce dont vous avez besoin pour être heureux, de nombreuses choses vous viendront sans doute à l'esprit. Et si nous posons la même question aux personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence, les réponses ne varieront guère. C'est une bonne nouvelle, car nous savons dès lors ce dont elles ont besoin pour vivre dans un environnement bienveillant.

Malgré les limitations dues à la maladie, les personnes atteintes de démence souhaitent elles aussi avoir une vie sociale. Mais contrairement à nous, elles ont besoin de tout notre soutien pour ne pas être marginalisées, voire isolées d'un point de vue social et culturel. Ainsi, la mission fondamentale poursuivie par Alzheimer Suisse est celle d'une société inclusive dans laquelle les personnes atteintes de démence trouvent elles aussi leur

place. Une société, en somme, qui fasse tout son possible pour que personne ne se sente exclu, ni les malades, ni leurs proches.

Malheureusement, il n'existe pas encore de définition universelle de ce que l'on entend par inclusion. Ce qui est certain, c'est que l'inclusion ne deviendra réalité que lorsque les personnes atteintes de démence et leur entourage seront pleinement reconnus au sein de la société.

Dans la présente édition d'*auguste*, les malades et leurs proches racontent comment l'intégration ou la participation peut devenir réalité. Ce sont souvent les petites choses qui font que l'on se sent accepté. Et au final, c'est une question d'attitude à l'égard des personnes malades qui dépendent de l'aide de celles en bonne santé. Ces exemples vous inspireront peut-être et vous donneront même des idées sur la manière dont vous pouvez, à votre échelle, contribuer à l'inclusion sociale des personnes atteintes de démence et de leurs familles.

Les personnes atteintes de démence et leurs proches ont besoin de tout notre soutien pour ne pas être marginalisés

Nous serions ravis de recueillir vos récits à l'adresse communication@alz.ch (objet: inclusion), afin de les publier par la suite.

Je vous souhaite une agréable lecture.

Votre

Dans le train, au magasin, au musée

L'inclusion signifie que chaque individu, même atteint de démence, peut prendre part à la vie en société. Comment les personnes concernées perçoivent-elles cette notion ? Les membres du groupe Impuls Alzheimer partagent leurs expériences, et expliquent ce qui les aide le plus.

Dans le train, lors du contrôle des titres de transport, Marianne W.* ne retrouve pas son abonnement. Même la petite carte sur laquelle il est écrit qu'elle est atteinte de démence semble avoir disparu. Les aurait-elle oubliés à la maison ? Le contrôleur s'impatiente. Il revient plus tard avec du renfort, et les deux employés font payer un billet à Marianne W. « Cela m'a énervée, se souvient-elle, après tout, je possède un AG. » Elle explique qu'elle aurait souhaité plus de compréhension, ce qui lui aurait épargné du stress. Marianne W. partage cette expérience lors d'une réunion du groupe de travail Impuls Alzheimer, constitué de personnes atteintes de démence qui conseille Alzheimer Suisse sur des thèmes d'actualité.

Ce groupe compte actuellement six personnes âgées entre 58 et 70 ans, originaires des cantons de Zurich, Berne et Lucerne. Où se sentent-elles exclues et où sont-elles à

l'aise ? Beat Vogel raconte une expérience positive vécue dans le train. Alors qu'il avait décidé d'entreprendre un voyage en Valais de son propre chef, une passagère âgée a entendu qu'il avait besoin d'aide pour changer de train. Elle lui a offert de l'accompagner sur la bonne voie avant de décider spontanément de voyager avec lui. « Une parfaite inconnue qui avait du temps libre », raconte Beat Vogel. Ce fut une belle escapade.

Ne pas se laisser décourager

Continuer à voyager. Entretenir des contacts avec les autres. Ne pas vivre en retrait de la société malgré l'impact de la maladie. Tous ces éléments font partie de ce que l'on appelle l'inclusion (voir encadré). Une notion abstraite qui se concrétise pour les membres du groupe Impuls Alzheimer. Ces derniers ne se laissent pas décourager par les expériences douloureuses. Comme la fois où



un ancien collègue a qualifié les personnes atteintes de démence de «stupides», ou lorsque des jeunes malades ont été ignorés lors d'une conférence – organisée par la commune – sur la démence.

Ou encore lorsqu'il s'agit de faire le deuil de certaines activités. Ueli Glaus raconte qu'il a récemment dû rendre son permis de conduire à la suite d'un examen. «Je ne peux plus conduire», admet-il. Même s'il perd ainsi une partie de sa mobilité, il reconnaît la nécessité de cette décision : provoquer un accident serait «bien pire» pour lui. Dans les transports publics, Ueli Glaus se débrouille seul. «J'espère que cela durera encore longtemps», dit-il. Les autres membres du groupe saluent son attitude. Leurs échanges sont empreints d'estime ; l'union fait la force.

Aller à la rencontre des autres

Les membres préfèrent se concentrer sur le positif et espèrent ainsi motiver d'autres personnes atteintes de démence. Ils évoquent leurs rencontres avec des personnes serviables et le sentiment d'être considérés à leur juste valeur. La serveuse qui lit le menu à voix haute. Les camarades de l'amicale des pompiers qui continuent à prendre

Plus la population sera informée, plus l'inclusion sera facile

des nouvelles. L'inclusion peut être si simple, et pourtant, elle reste parfois difficile. La société n'a pas encore suffisamment évolué en ce sens, constate Stefan Müller, qui a reçu un diagnostic de démence il y a deux ans, alors qu'il n'avait pas soixante ans. Comme la plupart des autres membres du groupe, il a constaté qu'il pouvait contribuer lui-même à changer les choses : «C'est à nous d'aller vers les autres et de parler de notre maladie.»

Qu'est-ce que l'inclusion ?

L'inclusion reconnaît à chaque personne le droit naturel de faire partie de la société et d'y participer sans restriction, quel que soit son âge et son origine, qu'elle souffre ou non d'un handicap ou d'une maladie comme la démence. L'inclusion concerne tous les domaines. Il ne s'agit pas d'un privilège que l'on accorde, mais bien d'un droit, ce qu'a reconnu la Suisse en ratifiant la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.

En faisant ses courses dans un magasin d'habits, Stefan Müller a informé la vendeuse qu'il avait Alzheimer et qu'il avait besoin d'aide pour l'essayage. Elle s'est montrée très serviable. Même chez les grands distributeurs, il obtient aujourd'hui directement l'aide dont il a besoin, le personnel étant informé de sa condition. L'expérience de Thomas Maurer, qui vit depuis dix ans avec la démence, est similaire. «Je suis quelqu'un de franc», dit-il. Lorsqu'il rencontre des difficultés, il s'adresse aux personnes présentes et demande de l'aide : «En principe, on se comporte de manière décente avec moi.» Si quelqu'un ne répond pas à sa demande, Thomas Maurer ne le prend pas personnellement. «Je n'ai pas à éduquer les gens», estime-t-il.

Jouer la carte de la franchise

Les membres du groupe apprécient que les institutions intègrent les personnes atteintes de démence, notamment dans le domaine culturel. Martin Täuber mentionne les sorties au centre Paul Klee organisées par Alzheimer Berne, lors desquelles des personnes atteintes de démence étudient une œuvre ensemble. «Nous discutons de ce que représente le tableau, raconte-t-il, c'est fantastique.» Diagnostiqué après sa retraite, Martin Täuber a tout de suite informé son entourage de sa maladie. Une décision qu'il n'a pas regrettée au vu des réactions positives. «Ma vie est riche», dit-il. Même si les mots sont parfois difficiles à trouver quand on est atteint de démence, les membres du groupe sont bien rodés lorsqu'il s'agit de présenter leur situation. Lors d'une réunion Demenz Meet à Zurich, Marianne W. a parlé de sa vie avec la maladie. «Ce fut une bonne chose, estime-t-elle, car nous avons vraiment pu échanger.»

Beat Vogel s'est porté volontaire pour des articles de presse et est intervenu lors d'un congrès de neurologues. «J'étais épuisé après, mais cela en valait la peine», raconte-t-il. Le groupe de travail est unanime : il n'y aura jamais assez d'information sur la démence. Plus la population sera informée, plus l'inclusion sera facile. Le groupe élabore déjà des plans pour une nouvelle campagne d'affichage. Au programme : des visages représentant la diversité des personnes touchées par la maladie ainsi que des slogans accrocheurs, comme : «Toutes les 17 minutes, une personne est touchée par une démence.» Le groupe Impuls Alzheimer est lui-même un très bon exemple d'inclusion.

Prendre contact avec le groupe de travail Impuls Alzheimer :
Agnès Henry, tél. : 058 058 80 32, agnes.henry@alz.ch

« Tirer le meilleur de chaque jour »

Les activités sociales sont possibles même avec une démence, il suffit de les choisir en connaissance de cause: c'est l'avis de Samuel Thöni, un Oberlandais qui s'occupe de son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer.



«Pour moi, il n'y a toujours eu qu'une chose à faire: accepter ce que l'on ne peut changer et aller de l'avant», explique Samuel Thöni (79 ans) sur un ton déterminé. Cette philosophie l'a suivi durant sa longue et fructueuse carrière de cadre dans la construction. Il l'a aussi appliquée lorsque sa femme, Heidi (78 ans), a reçu le diagnostic d'Alzheimer il y a neuf ans. Il assure depuis la majeure partie de sa prise en charge. Le couple vit dans un appartement sans obstacles dans un habitat intergénérationnel à Thoune. Le mercredi, Heidi se rend dans un centre de jour pour les personnes atteintes de démence à Thoune. Le jeudi, une soignante à domicile retraitée s'occupe d'elle toute la journée.

La fille et les deux fils du couple apportent régulièrement leur aide à Samuel, qui peut aussi compter sur le soutien de sa famille élargie et de ses amis. «Ma femme vit de plus en plus dans son monde», constate-t-il. «Elle ne peut plus s'exprimer verbalement, mais elle aime chanter.» Les Thöni n'ont jamais caché la démence et ne se sont pas coupés du monde. Le mari a toutefois suivi les conseils d'une spécialiste et n'a d'abord informé que certaines personnes. Une méthode qui s'est avérée efficace: «J'ai constaté qu'autrement, les gens ne s'adressaient plus qu'à moi.» Pourtant, à cette époque, sa femme arrivait encore bien à communiquer.

« Où nous sommes les bienvenus »

«Ce qui a le plus de succès, c'est le mélange des trois générations», raconte Samuel. Les grands-parents, les en-

fants adultes et les deux petites-filles voyagent souvent ensemble. Vacances en famille à Majorque et au Tessin, golf pratiqué avec passion, repas au restaurant: «Même avec une maladie d'Alzheimer à un stade avancé, c'est possible», souligne-t-il. Deux points doivent être pris en considération: choisir les activités en connaissance de cause et bien réfléchir à la configuration. Ainsi, les Thöni ne vont que dans des restaurants où il n'y a pas trop de bruit «et où nous savons que nous sommes les bienvenus».

L'exercice est également bénéfique pour sa santé: «L'année dernière, nous faisons en moyenne 7000 pas par jour!» L'aide-soignante accompagne aussi Heidi à l'extérieur. Pendant les deux jours de la semaine où sa femme est prise en charge par d'autres personnes, Samuel peut souffler et entretenir ses contacts au golf des séniors ou en rencontrant d'anciens collègues de travail et de l'armée. Il explique devoir tout planifier et ne plus pouvoir participer à chaque événement comme avant, mais il ne se laisse pas décourager: «J'y arrive et ça me fait du bien!»

Inclusion et politique

En l'écoutant raconter son histoire avec justesse et humour, il apparaît que le fait que tout se passe bien chez les Thöni a beaucoup à voir avec son dynamisme et son attitude positive, malgré les contraintes liées à la démence. «Ma devise est claire, dit-il, il faut tirer le meilleur de chaque jour.» Samuel se permet quelques critiques à l'égard de la politique. Comparée à d'autres maladies, la démence n'est pas suffisamment financée et les personnes concernées doivent assumer beaucoup plus de frais. Il est conscient que tout le monde n'a pas les moyens de s'offrir une assistance à domicile, ce qui se répercute sur l'inclusion, car il y a moins de marge de manœuvre: «À ce niveau-là, les inégalités sont flagrantes.»

Vous trouverez les offres de soutien pour les personnes atteintes de démence et leurs proches dans votre région sur alz.ch/sections

« J'aime la faire participer »

Depuis l'autre bout du monde, Sandra W. est revenue à Berne pour s'occuper de sa mère atteinte de démence et vivant seule. Elle veille soigneusement à ce que cette dernière soit bien entourée. Selon elle, c'est dans le quartier que l'inclusion fonctionne le mieux.

Sandra W. (53 ans) vit depuis plusieurs années à Cairns, en Australie. Mais ce printemps, elle est retournée vivre provisoirement à Berne, sa ville d'origine, afin d'être plus proche et de s'occuper de sa mère, Ruth W., atteinte de démence. Elle peut ainsi aussi prêter main-forte à son frère qui veillait sur elle parallèlement à son emploi. La fille a emménagé chez sa mère. Si Ruth W., 77 ans, vivait jusque-là de manière autonome avec l'aide des soins à domicile, habiter seule lui posait de plus en plus de problèmes. C'est surtout le matin qu'elle a besoin d'aide, explique la fille.

Ruth W. a reçu le diagnostic d'Alzheimer il y a quatre ans. Ce fut un soulagement pour ses proches, qui ont enfin compris pourquoi elle avait tant changé. Mais pour la mère, le diagnostic a été difficile à entendre. «Aujourd'hui



encore, elle dit qu'elle ne peut pas accepter la maladie», raconte la fille. Par peur de commettre des erreurs, elle a préféré s'isoler. Elle était autrefois active, voyageait en train avec son AG et prenait son café du matin avec des connaissances au restaurant du coin, près du stade du Wankdorf. Ruth W. avait elle-même travaillé dans un café avant de prendre sa retraite.

Éviter la surcharge sensorielle

Aujourd'hui, elle ne peut plus prendre le train ni le bus par ses propres moyens. Quant aux rencontres au restaurant, la pandémie en a eu raison. Sa fille les regrette, car elles

étaient très importantes pour sa mère, surtout depuis qu'elle avait parlé aux autres de son diagnostic. L'étonnement que suscitaient parfois ses comportements s'était mué en compréhension. « Désormais, nous allons au café toutes les deux », dit la fille. Le dimanche, son frère et son père – l'ex-mari de Ruth W. – les rejoignent. « On se promène, on mange une pizza, on regarde le foot. » Sandra W. emmène également sa mère à des expositions et a récemment organisé une fête d'anniversaire.

« J'aime la faire participer. » Elle veille toujours à ce que sa mère ne soit pas submergée par le nombre de personnes, de voix et de sensations afin de lui épargner du stress. Ruth W. passe trois jours par semaine dans le foyer de jour d'un EMS et participe deux fois par mois à l'offre de loisirs Freiraum, organisée par Alzheimer Berne. Sa fille profite de ce temps pour recharger ses batteries. Discuter avec son frère et son père lui fait aussi du bien, témoigne-t-elle.

Condition préalable: informer

Sandra W. connaît le concept d'inclusion par son travail d'enseignante auxiliaire en Australie. Elle estime que cette notion est plus difficile à concrétiser pour les personnes atteintes de démence que pour celles en fauteuil roulant, en raison des troubles cognitifs. C'est la vie de quartier qui permet une meilleure intégration. Par exemple dans le magasin habituel où l'on sait que sa mère est atteinte de démence, ou lors des promenades qu'elle peut faire encore seule aujourd'hui : elle y rencontre des connaissances qui peuvent lui prêter main-forte en cas de besoin. Selon Sandra W., informer l'entourage est une condition préalable à l'inclusion : « Cela permet aux gens de mieux cerner le comportement et d'aborder la personne différemment. » Ces petites excursions renforcent la confiance en soi et sont très importantes pour sa mère.

Consultez alz.ch/bern pour plus d'informations sur Alzheimer Berne

« La population est sensibilisée »

Aujourd'hui, la démence n'est plus taboue à Engelberg. Nous le devons à Theres Meierhofer qui, avec le soutien de la section Alzheimer Obwald / Nidwald, est à l'initiative d'une commune solidaire Alzheimer.

«Lorsque j'ai pris mes fonctions à l'EMS il y a 17 ans, il était impensable de dire à une personne que son père était atteint de démence. Depuis, de grands progrès ont été réalisés.» Theres Meierhofer, directrice de l'EMS Erlenhaus, a beaucoup contribué à déstigmatiser la démence à Engelberg. Le Dr Bruno Rohrer, coprésident d'Alzheimer Obwald / Nidwald, l'a donc sollicitée en 2015 pour conduire un projet pilote de commune solidaire Alzheimer.

La commune a soutenu le projet

Le conseil communal a approuvé le projet en janvier 2016, lancé à peine cinq mois plus tard. À l'époque, l'un des objectifs était d'influencer positivement l'image des personnes atteintes de démence et de leur permettre, ainsi qu'à leurs proches, de participer à la vie en société. Balayer toute forme de stigmatisation et encourager l'acceptation de l'individualité comme de la diversité. La section Alzheimer Obwald / Nidwald et la directrice de l'EMS Erlenhaus ont organisé des séances d'information avec des représentants de la population, des écoles, du tourisme et de l'abbaye, qui ont connu un grand retentissement médiatique. Des particuliers ont également joué le rôle d'ambassadeurs : l'épouse de l'ancien président de la commune se promenait tous les jours dans le village avec sa mère atteinte de démence, avec pour message : «Je n'ai pas honte de ma mère, je l'intègre dans la vie quotidienne.»

Grâce à ces modèles et aux manifestations, la sensibilisation s'est accrue à Engelberg. Dans la phase suivante, Theres Meierhofer a formé les collaborateurs des principaux commerces du village aux relations avec les personnes atteintes de démence. Trois ans après le début du projet, Engelberg a célébré la mise en œuvre de la commune solidaire Alzheimer. L'idée perdure au quotidien, et Theres Meierhofer intervient aujourd'hui, le cas échéant, comme personne de contact de la commune solidaire Alzheimer : un couple résidant à l'EMS Erlenhaus aime aller manger des kebabs au village, mais ils ne sont malheureusement plus en mesure de gérer leur argent. Theres Meierhofer a donc discuté avec le gérant du commerce :



Regula Gerig, Alzheimer Obwald / Nidwald, et Theres Meierhofer, EMS Erlenhaus à Engelberg

«La discussion permet toujours de trouver une solution.» À Engelberg, près de 25 personnes atteintes de démence vivent actuellement en EMS, et à peu près autant à domicile.

L'inclusion va de soi

Theres Meierhofer et Regula Gerig ont une opinion claire sur l'intégration des personnes atteintes de démence dans la société (inclusion). Dans une région rurale, elle est relativement facile à réaliser comme l'explique Regula Gerig : «Les habitants se connaissent depuis longtemps. Les associations adaptent leur programme pour les membres atteints de démence.» Pour Theres Meierhofer, l'inclusion constitue l'objectif suprême : «Je veux aider les organisateurs d'évènements à mettre tout en œuvre pour accueillir les personnes atteintes de démence.»

Définition d'une commune solidaire Alzheimer

Un lieu ou une communauté est solidaire Alzheimer lorsque les personnes atteintes de démence sont comprises, respectées et soutenues. L'objectif consiste à leur permettre de mener une vie agréable à domicile le plus longtemps possible, grâce à un soutien approprié, et de rester intégrées socialement.

Entraîner sa mémoire au parc

Grâce à la section Alzheimer des deux Bâles, les personnes atteintes de démence peuvent entraîner leur mémoire en plein air. Les promenades et exercices de coordination permettent de renforcer les différentes régions du cerveau tout en procurant plaisir et bonne humeur.

Pas de soleil ce matin pour accompagner la sortie consacrée à l'entraînement de la mémoire, organisée pour les personnes atteintes de démence par la section des deux Bâles. Parés d'une veste de pluie, les participants sont prêts au départ. Guidés par Irène Ackermann, entraîneuse de la mémoire et pédagogue du mouvement chez Alzheimer des deux Bâles, et accompagnés par une bénévole, tous se retrouvent chaque semaine pour entraîner leur mémoire pendant près d'une heure et demie, en plein air, en pratiquant des exercices physiques.

Toutes les personnes présentes commencent par raconter comment elles se sentent. Une femme parle avec enthousiasme du concert auquel elle a assisté avec sa fille. Une autre raconte sa matinée pénible passée à rechercher en vain un objet. Un participant explique apprécier le fait d'avoir encore son propre appartement, car cela le maintient en forme. Un autre se réjouit des prochains jours qu'il passera en Italie avec sa femme. Chacun tire ensuite une carte sur laquelle figure une lettre. Il s'agit maintenant d'inventer une histoire dans laquelle cette lettre apparaîtra le plus souvent possible, tout en se rendant au Kannenfeldpark. Le groupe se remet tranquillement en route : on parle, on rit et on réfléchit à l'histoire qu'il faudra bientôt raconter.

Promenade par tous les temps

Dans le parc, les participants se placent en cercle avant de raconter leur histoire. Et si un mot ne vient pas tout de suite à l'esprit, on essaie à nouveau. Place ensuite à des exercices de coordination avec les bras et les jambes avant que le groupe ne poursuive sa promenade. Par beau temps, les amateurs de soleil, promeneurs, familles, coureurs et autres groupes sont nombreux à profiter de cette oasis de verdure. Mais ce jour-là, on ne croise que peu de monde. «On se réunit dans le parc par tous les temps et à chaque saison, explique madame Ackermann, et jusqu'à maintenant, il n'a encore jamais plu.» Il en sera de même ce matin-là.

Après une petite pause, on passe à l'exercice suivant en marchant : une main posée sur l'autre, on forme une cavité de sorte que seul les bouts des doigts se touchent, puis on tourne successivement les pouces, les index et les autres doigts vers l'avant et vers l'arrière. Le mouvement fonctionne bien avec les doigts les plus courts, mais est moins fluide avec les plus longs. Également au programme de la sortie ce jour-là : dérouler consciemment les pieds et marcher en regardant non pas au sol mais droit devant soi, effectuer un exercice de guerrier inspiré du yoga et alterner marche et claquements de mains avec un



nombre variable de répétitions. Entre les différents exercices, il reste assez de temps pour profiter du parc et de ses fleurs, arbustes et œuvres d'art, et pour observer les écureuils qui se déplacent joyeusement entre les arbres. Pour finir, les participants ont pour mission de deviner des proverbes, un exercice qu'ils réussissent presque toujours.

Sur le chemin du retour, il reste encore un peu de temps pour bavarder. Au moment du bilan, on se rend compte que le ciel maussade n'a rien enlevé à cette sortie qui a procuré bonne humeur et bien-être aux participants. La responsable de l'offre constate alors qu'elle a oublié un exercice de calcul. «Nous y comptons bien!», s'écrie un participant, déclenchant l'hilarité générale. Peu après, le groupe se sépare tout en se réjouissant déjà de la prochaine sortie.

Informations sur alz.ch/basel



Recherche

Les bienfaits de l'activité physique

Des chercheurs de la Haute École de Santé HES-SO Valais-Wallis ont étudié les effets d'un programme d'exercices à domicile auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Les troubles de la mémoire et du comportement ne sont pas les seules conséquences de la maladie d'Alzheimer, qui entraîne aussi un risque accru de chutes provoquées par des troubles de la marche et de l'équilibre, les effets secondaires de certains médicaments ou des troubles visuels. Les résultats des recherches indiquent en outre que les troubles de l'équilibre imputables à la maladie ne sont pas dus à des troubles moteurs classiques, mais à des altérations des fonctions cognitives comme l'attention et les fonctions exécutives.

Pour les personnes atteintes de démence, une chute peut occasionner une perte d'autonomie et, par conséquent, l'incapacité de continuer à vivre à domicile de

manière indépendante. Alors que des études menées chez des personnes âgées en bonne santé montrent que des interventions multifactorielles et des programmes d'exercices permettent de réduire, voire d'empêcher les chutes, l'influence de l'entraînement physique sur les personnes atteintes de démence n'est pas encore clairement établie. Si certaines études indiquent que l'activité physique peut améliorer la cognition des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la question des modalités d'exécution des exercices et des résultats escomptables doit encore être approfondie.

L'équipe de recherche a étudié la faisabilité d'un programme d'exercices à domicile pour les personnes at-

teintes de la maladie d'Alzheimer et évalué ses effets sous la direction de la professeure Anne-Gabrielle Mittaz Hager. L'objectif de cette étude pilote était d'examiner l'efficacité d'un tel programme sur l'équilibre et la mobilité, ainsi que sur les fonctions exécutives du système nerveux central.

Douze personnes ayant reçu le diagnostic d'Alzheimer et vivant encore chez elles de manière autonome ont par-

pants se sont également entraînés deux fois par semaine en présence de leurs proches. Ils ont réalisé différents tests avant et après le programme d'exercices à domicile de deux mois afin d'en évaluer les effets. Des mesures ont été relevées pour l'équilibre, la mobilité physique fonctionnelle ainsi que pour les fonctions exécutives.

La phase de collecte des données s'est achevée au printemps 2022. Les résultats seront présentés cette année à l'occasion de congrès scientifiques. Soutenu par Alzheimer Suisse dans le but de développer des solutions non médicamenteuses et de combler des lacunes en matière de connaissances, ce projet devrait permettre de mieux comprendre l'influence de l'activité physique sur la mobilité et les fonctions cognitives des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Informations sur les projets de recherche que nous soutenons sur alz.ch/projets-de-recherche-soutenus

L'activité physique peut améliorer la cognition des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

ticipé à l'étude. Elles ont suivi le programme composé de tâches physiques à l'aide d'une tablette tactile durant huit semaines, et des physiothérapeutes spécialement formés leur ont rendu visite une fois par semaine à domicile afin de les guider pendant les exercices. Les partici-

Entretien avec la professeure Anne-Gabrielle Mittaz Hager de la HES-SO Valais-Wallis



Pre Anne-Gabrielle Mittaz Hager

Comment interprétez-vous les premiers résultats de l'étude ?

Les premiers résultats de cette étude pilote sont plutôt réjouissants. Les résultats de l'équilibre, de la mobilité physique fonctionnelle et de la vitesse de marche tendent

vers une amélioration substantielle après huit semaines d'entraînement sous la supervision hebdomadaire d'une physiothérapeute. En ce qui concerne les fonctions exécutives, des améliorations ont pu être observées uniquement pour le contrôle de l'inhibition (capacité à résister aux réactions impulsives ou automatiques, note de la rédaction). D'un point de vue «humain», lors de leurs séances de physiothérapie au domicile des patients, nos physiothérapeutes ont partagé «de l'intérieur» l'intimité de ces patients. Ils ont été confrontés tantôt aux difficultés, tantôt à l'empathie de leurs proches aidants.

Quels sont les effets d'une activité physique régulière chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Le dosage de l'activité physique est primordial

pour obtenir les meilleurs résultats sur les fonctions cognitives. Les sessions d'activité physique devraient durer au moins trente minutes, la durée moyenne d'activité physique ne devrait pas dépasser deux heures par semaine et la fréquence hebdomadaire d'entraînement ne devrait pas être supérieure à trois fois. Finalement, de meilleurs effets sont constatés lorsque la durée totale d'intervention d'activité physique est supérieure à seize semaines.

L'activité physique permet une amélioration significative dans les activités quotidiennes de ces patients. Le maintien de la musculature, par l'étirement et le renforcement, permet de se lever et de s'asseoir, de se déplacer en sécurité ou de monter et descendre des escaliers de manière plus aisée. Le réveil sensori-moteur et les exercices d'équilibre participent également à cette amélioration.

De plus, en comparaison avec les médicaments, l'activité physique provoque beaucoup moins d'effets secondaires et stimule la motivation des personnes qui la pratiquent.

Entretien complet sur alz.ch/auguste

Bon à savoir

Prendre ses dispositions

Un accident ou une maladie comme Alzheimer ou une autre forme de démence peuvent radicalement changer la vie. Il se peut qu'un jour, on ne soit plus en mesure de s'occuper de soi ou de prendre des décisions importantes. Pour vous assurer que,



même dans une telle situation, vos volontés soient respectées, vous pouvez les exprimer dans un mandat pour cause d'incapacité. Notre nouvelle brochure «Prendre ses dispositions grâce à un mandat pour cause d'incapacité» explique de façon claire et compréhensible comment établir un tel mandat, seul-e ou avec l'aide d'un notaire. Elle montre notamment de quoi doivent tenir compte les personnes atteintes de démence afin que leur mandat pour cause d'incapacité soit juridiquement valable. Nous recommandons de prendre des dispositions à temps afin de clarifier la situation pour vous et vos proches.

Souhaitez-vous aussi planifier votre succession? La brochure «Prendre ses dispositions. Avec un testament» fournit des informations utiles sur le droit successoral actuel et sur celui qui entrera en vigueur l'an prochain.

Les brochures «Prendre ses dispositions grâce à un mandat pour cause d'incapacité» et «Prendre ses dispositions. Avec un testament» peuvent être commandées ou téléchargées gratuitement sur alz.ch/publications

Cours sur la démence fronto-temporale

La personnalité et le comportement des personnes atteintes de démence fronto-temporale se modifient au fil de l'évolution de la maladie. Pour aider les proches aidants à affronter les nombreux défis du quotidien, Alzheimer Suisse propose un cours sur deux jours les 11 et 12 novembre 2022. Les spécialistes mettent en lumière les aspects médicaux de cette forme de démence ainsi que les traitements existants et abordent les questions juridiques et financières. Lors d'un atelier, les participants apprennent aussi comment mieux faire face aux situa-



tions difficiles. Enfin, échanger avec des personnes qui vivent une situation similaire permet de profiter de l'expérience des autres et de constater que l'on a déjà acquis une certaine compétence dans la gestion de la maladie au quotidien.

Informations complémentaires et inscription: alz.ch/dft-formation

Boutique en ligne

Dans notre boutique en ligne, les personnes atteintes de démence, les proches et toute autre personne intéressée trouvent de nombreux produits et publications permettant de mieux comprendre les démences. Les brochures et les livres traitent certains sujets de manière approfondie, tandis que nos fiches d'information répondent à des questions précises. Pour simplifier la re-

cherche sur la boutique en ligne, il est possible de filtrer les informations selon les catégories «Maladies», «Vie quotidienne» et «Finances et droit.»

Télécharger ou commander gratuitement les publications et produits sur alz.ch/publications

CONFÉRENCE nationale sur la DÉMENCE

11 mai 2023



Alzheimer Suisse et Santé publique Suisse ont le plaisir de vous inviter à leur troisième Conférence nationale sur la démence. Que signifie la qualité de vie pour les personnes atteintes de démence? Et comment les interventions psychosociales permettent-elles de maintenir une bonne qualité de vie? Tels sont les thèmes qui seront abordés lors de la prochaine conférence qui se tiendra le 11 mai 2023. Elle s'adresse aux professionnels de la santé issus des domaines de la médecine, des soins, de la psychologie, du travail social ou de professions connexes. Les autres personnes intéressées sont aussi les bienvenues. La conférence bénéficiera d'une interprétation simultanée en allemand et en français.

Plus d'informations sur conference-dementia.ch

Incapacité de discernement et décisions

Les proches de personnes atteintes de démence se demandent régulièrement dans quelle mesure ils peuvent obtenir des informations et exercer une influence sur les décisions d'ordre médical et/ou liées aux soins au sujet de leur être cher. Comme en témoignent les exemples suivants du Téléphone Alzheimer national, ils sont encore trop souvent exclus du processus décisionnel.

La mère de Léa S.* réside depuis peu en EMS. Aux dires du personnel soignant, elle est incapable de discernement en raison de sa démence. Lors d'une visite à l'EMS, Léa S. trouve sa mère très apathique, ce qui ne lui ressemble pas. Elle apprend alors que cette dernière est sous calmant (benzodiazépine) sur ordonnance médicale. N'ayant jamais observé de comportements difficiles chez sa mère, Léa S. s'interroge face à cette prescription et demande pourquoi elle n'en a pas été informée en sa qualité de représentante. Elle souhaite également consulter le dossier médical pour obtenir plus d'informations sur l'évaluation de la capacité de discernement, mais le personnel soignant s'y refuse.

La mère de Pierre W.* séjourne elle aussi en EMS. Elle est considérée comme incapable de discernement. Quand il demande ce que cela implique, on lui explique qu'il la représente d'office en raison de son statut de fils aîné. Pierre W. aimerait savoir comment est évaluée la capacité de discernement, ainsi que connaître ses droits et devoirs à titre de fils aîné.

Toute personne capable de discernement décide pour elle-même

Ces exemples montrent qu'il existe une grande incertitude quant à la capacité de discernement des personnes atteintes de démence. La capacité de discernement revêt une grande importance pour déterminer si une personne peut consentir elle-même à un traitement médical ou si un tiers doit décider à sa place. En principe, l'évaluation de la capacité de discernement doit être effectuée avant tout traitement¹. La loi présume toutefois que les personnes atteintes de démence sévère ne sont plus capables de discernement. L'établissement d'un diagnostic de démence ne signifie toutefois en aucun cas que la personne concernée est incapable de discernement.

Droits des proches de décider et d'être informés

Si une personne n'est plus capable de discernement, il convient de vérifier si elle a rédigé des directives anticipées indiquant ses souhaits ou désigné une personne de confiance pour décider à sa place. En l'absence de telles directives et sans curatelle, l'ordre prévu par la loi des personnes habilitées à la représenter (art. 378 CC) s'applique. Il n'est donc pas exact de dire que le fils aîné peut décider en premier lieu. Le degré de parenté ainsi que l'intensité de la relation sont les principaux critères lorsqu'il s'agit de désigner le ou la représentant-e. Pour les questions d'ordre médical et concernant les soins, c'est la personne la plus proche de la personne incapable de discernement qui devrait décider tout en tenant compte de la volonté présumée de cette dernière.

Le médecin ou le personnel soignant doit renseigner la personne habilitée à prendre les décisions sur l'état de santé de la personne incapable de discernement et sur les options de traitement (art. 377 CC). Le ou la représentant-e peut demander à consulter le dossier médical si cela s'avère nécessaire à la prise de décision. Les mesures de contention médicamenteuses doivent être discutées avec le ou la représentant-e, hormis en cas d'urgence.

Il apparaît donc que les proches habilités à la représentation peuvent tout à fait exercer une influence sur les décisions qui concernent la personne incapable de discernement. S'ils contestent les agissements du personnel médical ou soignant et que les discussions n'aboutissent pas, l'autorité de protection de l'adulte peut intervenir.

Pour en savoir plus : fiches d'information sur la capacité de discernement, le mandat pour cause d'inaptitude et les directives anticipées sur alz.ch/fiche-information

¹ Les directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) «La capacité de discernement dans la pratique médicale» montrent à quel point la capacité de discernement doit être évaluée avec soin.

Sourires, musique et convivialité

Le Tessin a joué un rôle de précurseur en organisant des Cafés Alzheimer en divers lieux, où la cordialité de l'accueil est toujours de mise. Ici, les gens peuvent se réunir, discuter dans un cadre informel et faire le plein de confiance et d'énergie.

Aussi animé et joyeux qu'une rencontre entre vieux amis, l'après-midi se déroule au restaurant Vecchio Torchio. Nous sommes au Café Alzheimer organisé par Alzheimer Tessin, un événement qui a lieu chaque deuxième mercredi du mois ici à Lugano. Et c'est précisément ici que les Cafés Alzheimer ont vu le jour en 2011, s'inspirant de ceux instaurés par le docteur Bere Miesen en 1997 aux Pays-Bas. Ces rencontres, destinées aux personnes atteintes de démence, se sont ensuite propagées du Tessin au reste de la Suisse, rencontrant un vif succès.

Un travail d'équipe

Organisé par Valeria Bernasconi, responsable des Cafés Alzheimer de Lugano, avec le soutien d'Ombretta Moccetti, directrice de la section Alzheimer Tessin, l'événement du jour est coordonné par Zaira Scaravaggi et se déroule dans une grande salle lumineuse. Les hôtes, toutes des dames, arrivent au compte-goutte, heureuses de se revoir et de pouvoir à nouveau se réunir après la

Aussi animé et joyeux qu'une rencontre entre vieux amis, l'après-midi se déroule au restaurant Vecchio Torchio

longue pause due à la pandémie. Entre une embrassade et l'autre, Ombretta Moccetti trouve le temps d'expliquer qu'il y a moins de monde que prévu, parce que tous n'ont pas encore le courage de passer un après-midi dans un lieu clos. Mais au vu de la baisse du nombre de cas*, elle est convaincue que le plaisir de se retrouver et d'échanger dans un cadre décontracté reviendra bientôt. Ici, tout

le monde est bienvenu. Le duo musical Tacalà, spécialisé en musique traditionnelle, anime la rencontre avec un violon et une guitare. Après quelques civilités et quelques airs rythmés, Ombretta et Zaira ouvrent officiellement la rencontre.

Une vaste expérience au service de la communauté

Au Tessin, Ombretta Moccetti est un pilier dans le soutien aux personnes atteintes de démence. Active auprès d'Alzheimer Tessin depuis 2009, elle a pris les rênes du centre de compétences Alzheimer et autres démences en 2018, un service d'Alzheimer Tessin et de Pro Senectute Ticino et Moesano. Outre le conseil, ses tâches consistent également à organiser toutes les activités, notamment les cinq Cafés Alzheimer de la région. Institutrice de formation, elle se découvre une passion pour la psychiatrie, ce qui l'amènera à devenir infirmière en psychiatrie et à travailler dans le domaine socio-éducatif. En 1982, sa

mère, âgée de 63 ans seulement, est atteinte d'Alzheimer. Ombretta Moccetti côtoie pour la première fois la maladie de près et lorsque sa mère doit entrer en EMS, elle écrit un livre qui parle de leur expérience. Son ouvrage la fait entrer en contact avec Franco Tanzi, alors président d'Alzheimer Tessin. C'est le début d'une aventure qui se poursuit aujourd'hui encore, ponctuée d'expériences touchantes. À ses côtés, Zaira Scaravaggi, qui a récemment

assumé à titre bénévole le rôle de co-directrice des Cafés Alzheimer de Lugano avec Valeria Bernasconi, fait les honneurs de la maison. Infirmière et formatrice de profession, elle peut se targuer elle aussi d'une longue expérience avec des patients atteints de démence grâce à son ancien travail au centre de jour, qu'elle n'a jamais vraiment considéré comme un « travail », mais plutôt comme



une belle façon de passer le temps. Depuis quelques années, elle est également responsable des vacances Alzheimer au Tessin et depuis 2018, de celles qui se déroulent à Serpiano et qui sont destinées aux jeunes malades.

Réflexions et discussions

Après un interlude musical, Simona Mazzagatti, collaboratrice d'Alzheimer Tessin, commence sa présentation et explique avec franchise et empathie le but et la nature des directives anticipées. Il s'ensuit un débat spontané, et parfois même animé, qui permet aux participantes de raconter leurs expériences, tant positives que négatives. L'après-midi se termine avec du café et des pâtisseries, quelques danses et beaucoup de bonne humeur. Les par-

ticipantes quittent peu à peu la salle, le sourire aux lèvres.

Espaces de rencontre

Les Cafés Alzheimer sont proposés par plusieurs sections cantonales. Ils suivent le principe d'Alzheimer Suisse «Pour mieux vivre avec la démence» et sont un lieu de rencontre où les participants peuvent s'informer et parler de leurs propres expériences. Les Cafés Alzheimer s'adressent non seulement aux personnes atteintes de démence et à leurs proches, mais aussi aux amis et connaissances, au personnel médical et à tous ceux qui veulent en savoir plus. Les participants peuvent se détendre et entretenir des liens sociaux dans un cadre convivial.

Les offres d'Alzheimer Tessin

De petites dimensions, la section Alzheimer Tessin est capable de grandes choses! Outre les Cafés Alzheimer qui se déroulent dans différentes localités – Mendrisio, Lugano, Biasca, Bellinzona et Locarno –, citons aussi les groupes d'entraide, actifs depuis 1992 et destinés aux proches des personnes atteintes de démence, ainsi que le Gruppo TIncontro fondé en 2018 et dédié en revanche aux malades. Alzheimer Tessin promeut également bon nombre d'autres initiatives, dont notamment les groupes d'activation cognitive, destinés aux personnes au stade initial de la maladie, et différentes

activités conviviales, en particulier la grande fête annuelle de Tenero. Et ce n'est pas tout: la section organise également des vacances Alzheimer en dehors de la Suisse, permettant aux malades de profiter de moments de détente et de convivialité. Les destinations sont Serpiano, Poschiavo, mais aussi les thermes de Montegrotto en Vénétie et la ville de Cervia sur l'Adriatique.

Plus d'informations concernant Alzheimer Tessin sur alz.ch/ticino

Une incroyable amitié

Mon père aimait les chats et ils le lui rendaient bien. À chaque fois que notre famille était invitée chez des amis ou des parents qui avaient un félin, ce dernier finissait

« Tu n'es peut-être pas un chat, mais je t'aime bien quand même »

toujours par s'installer sur les genoux de papa. Difficile alors de savoir qui, de la boule de poils ronronnante ou de mon père, appréciait le plus ce moment de détente.

J'aime bien les chats, moi aussi, mais je voue un amour inconditionnel aux chiens. Quand, des années plus tard, j'ai rendu visite à mes parents avec Jil, une jeune chienne lévrier portugais, ils n'ont pas vraiment sauté de joie. Ma mère en avait un peu peur, alors que mon père ne s'est intéressé à elle qu'au moment où je lui ai révélé qu'en réalité, Jil était un chat dans un corps de chien, car dotée d'un caractère indépendant, têtu et capricieux.

Peu après que Jil est entrée dans ma vie, la démence est entrée dans celle de papa. Même si la maladie évoluait lentement, la confusion mentale de mon père allait croissant et n'était pas seulement due à son âge. Un jour d'hiver où il avait abondamment neigé, alors que nous nous rencontrions pour notre traditionnel repas du mois, j'ai vu que les choses devenaient sérieuses : mon père avait pris le train de Zoug à Zurich en pantoufles !

Quelques mois plus tard, il a été admis en EMS. Ma mère n'avait plus la force de s'occuper de lui à la maison. Bien qu'à ce moment-là, il se retirait de plus en plus souvent dans son propre monde, il a pleinement eu conscience de ce déménagement et en a surtout voulu à ma mère, même si la décision avait été prise en famille. Ma sœur et moi lui rendions visite chaque jour à tour de rôle après le travail. Le week-end, ma sœur y allait avec ses enfants, tandis que moi, j'emmenais Jil.

Au début, nos visites ne lui ont pas vraiment remonté le moral. Mais au bout d'un certain temps, j'ai senti que Jil égayait sa journée. « C'est moi qu'elle préfère », m'a-t-il dit

un jour fièrement, souriant de toutes ses dents, alors que nous prenions un café. Je lui ai pressé la main, heureuse de le voir retrouver son humour pince-sans-rire. Comme si elle avait compris ses paroles, Jil a alors posé sa belle tête sur la cuisse de mon père et l'a regardé sans ciller. L'émotion m'a fait monter les larmes aux yeux, car Jil, comme mon père, ne témoignait que rarement son affection de manière aussi directe. Mon père aussi a été touché. Il l'a caressée et lui a murmuré : « Tu n'es peut-être pas un chat, mais je t'aime bien quand même, surtout parce que tu ne sens pas aussi mauvais que d'autres chiens. »

À partir de ce jour-là, Jil est devenue la nouvelle copine de papa. Bien sûr, il n'assumait pas ouvertement cette relation, Jil n'étant finalement qu'un second choix. Mais en l'absence d'un chat, Jil avait conquis une place dans son cœur. Et gare aux autres pensionnaires qui voulaient la caresser un peu trop longtemps : mon père se chargeait de les chasser sans ambages.

Que Jil ait survécu quasiment jusqu'à la fin de la vie de mon père a été un véritable cadeau pour nous. Aujourd'hui, son terrain de chasse est au ciel, et je suis certaine que mon père n'est jamais loin d'elle.



Silvia Aeschbach est journaliste, auteure et blogueuse. Elle écrit entre autres pour tagesanzeiger.ch et le journal « SonntagsZeitung ». Elle publie également sa chronique à succès hebdomadaire dans le magazine « Coopzeitung ». Elle a écrit six best-sellers. Le dernier, « Sind denn alle guten Männer schon vergeben? » (éditions mvg Verlag), est sorti à l'automne 2020. Silvia Aeschbach vit à Zurich avec son mari et ses deux chiens.

Boîte aux lettres

Le groupe de travail Impuls Alzheimer en balade

Contrairement à son habitude, le groupe de travail Impuls Alzheimer ne s'est pas réuni à Berne, mais est allé rendre visite à un ancien membre du groupe, Elfriede F.*, qui a décidé début 2022 de s'installer à l'EMS Hof Rickenbach. Elle a été l'une des premières hôtes à y passer des vacances et a décidé de rester.

«Nous voici enfin arrivés, après tous ces virages!» La joie de se retrouver est grande. La nouvelle maison d'Elfriede est un lieu clair, familial et emplie de joie de vivre. Les chambres sont réparties sur deux étages et accueillent aussi bien les résidents de courte durée que ceux qui y vivent en permanence. La philosophie de l'institution «Hof Rickenbach» est immédiatement perceptible: «De cœur à cœur.»

Déjeuner dans la serre

La visite commence par un repas dans la serre entre les plants de tomates, les arbrisseaux à baies et les coquelicots. L'aménagement est ultramoderne, ce qui nous arrange

bien: une forte pluie de début d'été s'abat et les lucarnes au-dessus de notre table se ferment automatiquement en quelques secondes.

Tous les habitants ont le droit d'aider à la maison et au jardin. Elfriede, par exemple, est toujours là quand il faut arroser les plantes. Lors du repas, nous pouvons goûter aux conserves: les bourgeons d'ail des ours marinés sont nos préférés, avec deux sortes de courgettes et de la moutarde de coings.

Durant la visite, nous rencontrons des canards coureurs – de redoutables chasseurs de limaces – deux cochons vietnamiens, des chèvres et des poules soie, bruyamment surveillées par un coq. Chaque membre du groupe s'installe sur une balancelle en bois, retrouvant un peu d'insouciance enfantine.

Dans sa chambre, Elfriede sort un violon de son étui, joue quelques notes et le passe à Ueli. Celui-ci fait la grimace dès les premières notes et se

met à accorder l'instrument, à l'amusement de tous. L'ambiance est détendue, tout le monde chante et tape des mains sur des airs connus.

Savoir lâcher du lest

Nous repassons en revue notre journée devant une tranche de gâteau. Tout le monde est d'accord: les jours avec la maladie se suivent mais ne se ressemblent pas, et il faut savoir



l'accepter. Prendre les choses comme elles viennent et s'endormir chaque soir le cœur en paix est utile. Il suffit de peu: regarder la vie avec le cœur et accepter la maladie et les besoins qui en découlent. «Parfois, il faut savoir lâcher du lest», affirme un membre du groupe.

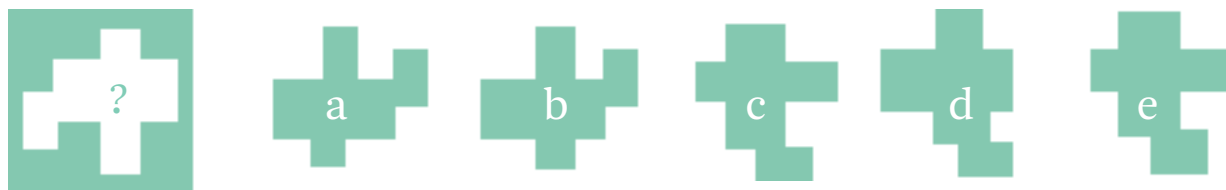
Article complet sur alz.ch/auguste
Informations sur le groupe de travail
Impuls Alzheimer sur alz.ch/organes

* Nom connu de la rédaction

Devinette

Quelle forme correspond à la surface blanche du carré ?

Envoyez votre réponse **jusqu'au 31 octobre** à win@alz.ch ou Alzheimer Suisse, Gurtengasse 3, 3011 Berne, pour **gagner un cahier énigmes et casse-tête**. La bonne réponse sera publiée dès le 6 novembre sur alz.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 gagnantes et les gagnants seront informés par courrier électronique. Recours juridique exclu. Par votre participation, vous confirmez avoir lu et compris les conditions de participation.

« Je vais bien »

«Bonjour, je m'appelle Corinne et j'ai Alzheimer», voilà comment se présente Corinne*, avec un grand sourire. Elle aura soixante ans cette année. On lui a diagnostiqué la maladie il y a deux ans. «Au début, ça m'a attristée, mais par la suite, ça m'a soulagée de savoir enfin ce qui se passait», raconte-t-elle.

En tant que pédagogue du mouvement, elle donnait des cours de gymnastique. Mais un jour, elle s'est rendu compte que ça n'allait plus. «Je me donnais du mal et essayais de tout faire juste», explique Corinne. Après le diagnostic, avec sa sœur, elle a informé ses clients qu'elle avait Alzheimer. «Parler ouvertement de ma maladie s'est avéré positif», confie-t-elle. S'il lui arrive d'oublier quelque chose, son entourage sait désormais pourquoi. Le plus difficile, c'était avant le diagnostic : elle se faisait des reproches, et on lui en faisait aussi.

Elle continue les cours de gymnastique, mais désormais, elle les suit en compagnie de ses anciens clients. La peinture et l'ergothérapie font aussi partie de son quotidien.



La gymnastique rend heureux (image d'illustration)

Avec les années, Corinne a élargi son cercle d'amis et de connaissances, qu'elle voit régulièrement pour se balader, aller au musée ou au cinéma, ou pour partager un repas. La maladie d'Alzheimer n'empêche pas d'entretenir des contacts. «Je reçois beaucoup en retour, dit Corinne, et c'est très précieux.»

Sa sœur lui est d'un grand soutien : depuis le diagnostic, elle s'occupe des tâches administratives. Une fois par semaine elle se rend chez Corinne pour structurer avec elle les journées suivantes. Corinne peut désormais compter sur un réseau d'amies qui la soutiennent et permettent aussi de décharger sa sœur.

« Une colocation pour jeunes malades à Zurich, ce serait formidable ! »

Tout comme le groupe d'entraide pour jeunes malades. «Je me réjouis à chaque fois de ces réunions, parce qu'on se rend compte que l'on peut encore faire de nombreuses choses en dépit de la maladie», raconte Corinne.

«Je vais bien : depuis le diagnostic, les choses ont évolué de façon positive et je n'ai pas peur de l'avenir», déclare Corinne. Ce qu'elle souhaiterait ? Un type d'habitation pour jeunes malades, dans leur environnement habituel, comme une colocation pour personnes atteintes d'Alzheimer.

*Nom connu de la rédaction

Podcast (seulement en allemand) avec Corinne : blick.ch/life/wissen/podcast/

Impressum

Éditeur : Alzheimer Suisse

Rédaction : Jacqueline Wettstein

Collaboration : Silvia Aeschbach, Stefanie Becker, Anita Huber, Birgit Kölliker, Yasmina Konow, Elda Pianezzi, Janine Weibel, Susanne Wenger, Marianne Wolfensberger

Maquette : Jannie Fregien

Photographie / illustrations : Jannie Fregien / Elda Pianezzi / iStock / Gettyimages / m. à d.

Traductions : Elda Pianezzi, Elena Vannotti / Elisabetta Pozzi, Lugano / Scheer Partners, Genève / Versions Originales Sàrl, Neuchâtel

Impression : Baumer AG, Islikon

Le magazine auguste paraît deux fois par an. La rédaction décide de la publication des contributions de tiers. Tous droits réservés. La reproduction d'articles, partielle ou intégrale, est autorisée à condition d'indiquer la source. Pour l'utilisation des images, veuillez vous adresser à redaktion@alz.ch.

À l'écoute

Entrée en EMS: quel est le bon moment ?

Ma mère est atteinte de démence. Une place vient de se libérer dans l'EMS où elle était sur la liste d'attente. Ma sœur, qui s'occupe le plus de notre maman, est soulagée, car elle se dit épuisée. Mais je me demande si c'est le bon moment.

Julia N.

L'entrée en EMS, même planifiée, est souvent vécue comme un moment charnière et difficile par les proches, qui peuvent culpabiliser et se mettre à douter.

Parlez-en avec votre sœur, soyez attentive à son état de santé et à son niveau d'épuisement. Constatez ensemble tout ce que vous avez mis en place pour permettre à votre maman de rester le plus longtemps possible à domicile.

Prenez conscience que ces mesures ne sont aujourd'hui plus suffisantes. Si vous continuez à douter, adressez-vous à une personne qui s'occupe déjà de votre mère, comme son généraliste ou le personnel des soins à domicile. Demandez-leur comment ils



Les conseillères du Téléphone Alzheimer (de gauche à droite) : Cora Casaulta, Yasmina Konow et Agnès Henry

évaluent sa sécurité et son bien-être. Rappelez-vous pour quelle raison vous avez choisi cet EMS: quelle a été votre impression lors de votre première visite? Y a-t-il un service spécialisé pour les personnes atteintes de démence? Cette structure vous semble-t-elle toujours adaptée aux besoins actuels de votre maman?

Réfléchissez aux avantages d'une maison de retraite. Il est préférable de prendre une décision maintenant d'un commun accord avec votre sœur que d'attendre qu'elle soit épuisée, et de devoir trouver une solution à la

hâte. Participer à un groupe de parole peut aussi être un soutien dans cette phase de transition.

Autres conseils: fiche d'information

«L'entrée en EMS»
alz.ch/fiche-information

Le Téléphone Alzheimer
058 058 80 00

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

Prochain numéro

Pour une meilleure qualité de vie

Avril 2023

Ergothérapie, musique, gymnastique et autres interventions non médicamenteuses peuvent grandement contribuer au bien-être des personnes atteintes de démence. Découvrez dans la prochaine édition d'*auguste* quels sont les traitements existants, à qui ils s'adressent et ce à quoi il faut faire attention.



« Notre legs permet
d'améliorer la qualité de vie
avec une démence. »



Votre testament a un effet certain.

Prenez contact avec nous pour un conseil
spécialisé et sans engagement.

Alzheimer Suisse

Gurtengasse 3
3011 Berne
alz.ch

Evelyne Hug

Responsable recherche de fonds, successions et legs
evelyne.hug@alz.ch
Téléphone + 41 (0)58 058 80 40



CP: 10-6940-8