

Schweizerische Alzheimervereinigung  
Association Alzheimer Suisse  
Associazione Alzheimer Svizzera

Rue des Pêcheurs 8  
1400 Yverdon-les-Bains

Tél. 024 426 20 00  
Fax 024 426 21 67

alz@bluewin.ch  
www.alz.ch  
CP 10-6940-8

Pour en savoir davantage,  
demandez notre bulletin gratuit  
**memo**, qui paraît quatre fois par an.  
Et vous pouvez bien sûr devenir  
membre à part entière de l'Association.  
Retournez simplement le bulletin  
ci-dessous ou contactez-nous  
par téléphone, e-mail ou sur notre site.

# Alzheimer...

## Nous sommes tous concernés

 --- Coupon-réponse ---

- Oui**, j'aimerais recevoir **memo**, le bulletin d'information gratuit
- Oui**, j'aimerais devenir membre de l'Association Alzheimer Suisse
- Membre individuel (cotisation annuelle Fr. 40.-)
  - Membre collectif (cotisation annuelle Fr. 200.-)

Madame  Monsieur

Nom: \_\_\_\_\_ Prénom: \_\_\_\_\_

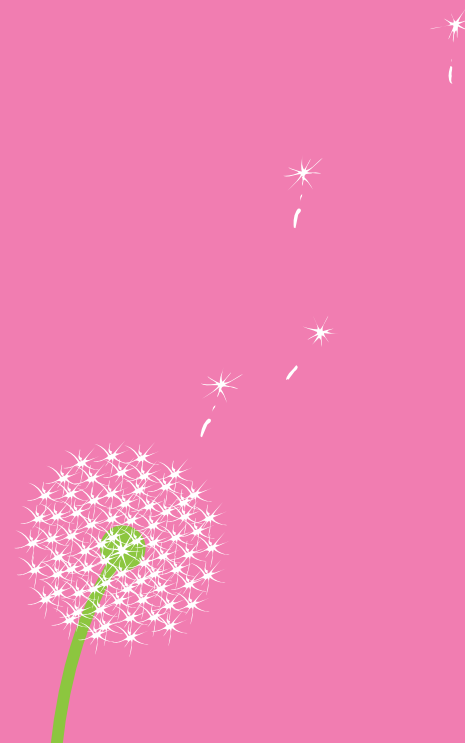
Rue/No: \_\_\_\_\_

No postal: \_\_\_\_\_ Localité: \_\_\_\_\_

Information facultative:

Je suis concerné(e)

- comme malade  comme proche  par ma profession  autre raison



# Nous sommes tous concernés

*A ce jour, il n'existe pas de moyen de prévention contre la maladie d'Alzheimer.*

Et on ne peut pas savoir à l'avance qui va être touché. Nous avons tous besoin d'informations. Si nous nous inquiétons pour nous-mêmes ou pour un proche. Si un de nos amis souffre de cette maladie. Mais aussi, si nous nous trouvons face à des malades en exerçant notre métier, par exemple à un guichet ou dans les transports publics.

La maladie d'Alzheimer n'est pas contagieuse. Et pourtant les personnes touchées vivent souvent dans l'isolement. Cela ne peut nous laisser indifférents. La maladie d'Alzheimer nous concerne aussi en tant que citoyens: elle met au défi notre société aux niveaux médical, politique, social et éthique.

*«Il arrive à chacun d'oublier des choses. Mais ça n'a rien à voir avec ce que moi j'oublie.»*

*Marie  
une année  
après le diagnostic*

Brochure d'information gratuite.  
D'autres exemplaires peuvent être commandés à l'Association Alzheimer Suisse (voir au dos de cette brochure).

Texte français:  
Angela Pattschull-Furlan, Dr psych., et Agnès Forbat  
Impression: Imprimeries Réunies Lausanne s.a.

© 2004, Association Alzheimer Suisse,  
Yverdon-les-Bains  
Citations autorisées avec indication de la source.

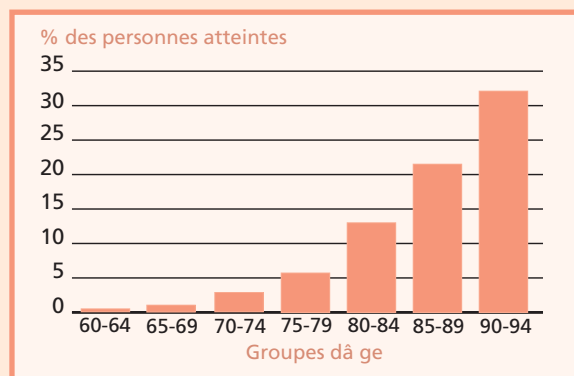
# Vieillir n'est pas une maladie

«Au début de sa maladie, ma femme ne cessait de me demander pourquoi elle oubliait tout. Qu'auriez-vous répondu à ma place?»

**Werner**  
mari d'une malade

Ne pas se souvenir du nom d'une connaissance ou hésiter avant de retrouver sa voiture dans un grand parking, cela peut arriver à tout le monde. Par contre, oublier qu'on a rencontré son voisin le matin même ou ne plus savoir comment utiliser sa machine à laver, cela peut correspondre à des symptômes de la maladie d'Alzheimer. Cette affection n'a rien à voir avec le vieillissement normal. Elle provoque chez les personnes touchées un lent déclin des facultés mentales et les rend dépendantes de leur entourage. Cette évolution est due à des destructions spécifiques et progressives dans le cerveau.

Plus on avance dans l'âge, plus on risque d'être atteint d'une forme ou autre de démence. Dans le groupe d'âge 90-94 ans, on estime qu'un tiers des personnes sont atteintes.

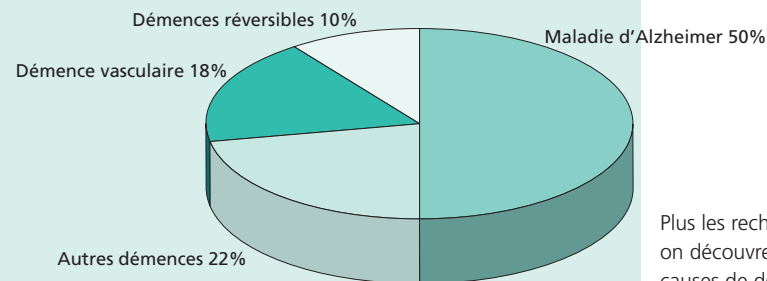


# Alzheimer, une maladie neurologique parmi d'autres

On connaît plus de cinquante affections dont les symptômes sont très proches de ceux de la maladie d'Alzheimer. Démence est le terme générique qui désigne ces maladies dans lesquelles des troubles de la mémoire s'associent au fléchissement d'autres fonctions mentales au point de rendre la personne dépendante. La maladie d'Alzheimer est la forme de démence la plus fréquente. La démence vasculaire, provoquée par de petits infarctus cérébraux répétés, est la deuxième. En Suisse, près de 90000 personnes souffrent de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence.

«Le dépistage précoce est difficile mais fondamental. Il permet de détecter certaines maladies curables et, pour la maladie d'Alzheimer, de mettre en place des traitements au moment le plus favorable.»

**Dr Albert Wettstein,**  
privat-docent  
Zurich



Plus les recherches avancent, plus on découvre la complexité des causes de démence.

## Une détérioration des cellules du cerveau

*«Quand quelqu'un a une jambe paralysée, ça se voit. Les pertes de mémoire ne sont pas inscrites sur mon front.»*

*Anne  
une année  
après le diagnostic*

*La maladie d'Alzheimer est caractérisée par la disparition massive et progressive*

*des cellules dans le cerveau.*

*On observe aussi la diminution de substances chimiques nécessaires pour l'échange d'informations entre les cellules cérébrales.*

*A ce jour, les chercheurs ne savent pas pourquoi et comment cette évolution pathologique se déclenche chez une personne.*

*On pense qu'il existe un grand nombre de facteurs de risque qui peuvent favoriser l'apparition de la maladie, mais pas obligatoirement. Une sorte de réaction en chaîne sur de nombreuses années, et différente d'un individu à l'autre, conduirait à l'apparition de la maladie.*

*L'âge constitue le risque le plus important de contracter la maladie. Le bagage génétique fait aussi partie des facteurs de risque. Dans une forme particulière et très rare de la maladie d'Alzheimer, l'hérédité n'est pas un simple facteur de risque, mais le déclencheur de la maladie.*

## La maladie dure de longues années

*La maladie d'Alzheimer progresse dans chaque cas différemment.*

*L'âge, les conditions de vie et l'état de santé général ont une influence importante. En moyenne, l'évolution de la maladie dure dix ans.*

*Au début, le malade a besoin d'aide ponctuellement. Seules des activités plus complexes comme gérer ses paiements mensuels ou organiser un voyage lui posent problème. Peu à peu, la personne malade a besoin de présence et d'aide jour et nuit. Des activités quotidiennes, telles que faire ses courses ou se laver, lui posent problème. Elle perd la notion du temps et risque de s'égarer, même dans son quartier.*

*A un stade avancé de la maladie d'Alzheimer, la personne atteinte a besoin de soins et d'attention 24 heures sur 24. Elle ne peut plus se nourrir, s'habiller, ni se laver seule. Son langage se limite à quelques mots.*

*La prise en charge globale d'un cas d'Alzheimer se monte en moyenne à Fr. 66000.– par an. Plus de la moitié de cette somme est à la charge de la personne malade et de sa famille.*

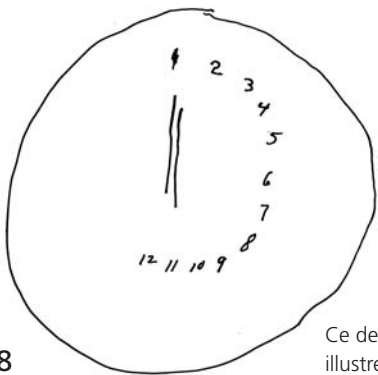
*«J'évite de m'apitoyer sur mon sort; seulement, il y a des moments horribles où j'ai même envie de donner des coups de pied au chat!»*

*Bernard  
deux ans  
après le diagnostic*

# La pensée se désorganise...

«Je dirigeais un journal et je ne peux même plus écrire correctement. Je fais des fautes partout. Je n'arrive pas à me rappeler ce que je veux écrire.»

**Michel**  
deux ans  
après le diagnostic



Ce dessin d'une montre réalisé par un malade illustre bien la désorganisation de sa pensée.

**La maladie d'Alzheimer détériore l'ensemble du cerveau de manière progressive.** Les pertes de mémoire représentent le symptôme le mieux connu. Mais c'est l'ensemble des facultés mentales qui décline lentement. La personne atteinte commence par oublier des informations ponctuelles comme un appel téléphonique ou un rendez-vous. Avec la progression de la maladie, elle oubliera des pans entiers de sa vie, par exemple le métier qu'elle a exercé ou le nom de ses enfants. Les troubles du langage se manifestent d'abord par des difficultés à trouver le mot juste, mais s'aggravent progressivement jusqu'à une perte complète de la possibilité de s'exprimer distinctement. Les problèmes d'orientation, de reconnaissance et de manipulation des objets, ainsi que de jugement font également partie des symptômes de la maladie.

# ...mais les émotions restent

«Quand mon frère reste prostré des journées entières, nous ne savons que faire. Curieusement, lorsqu'un visiteur arrive, son attitude change et il se met à parler.»

**Pierre**  
frère d'un malade

**Contrairement à ce que l'on a longtemps prétendu,** les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se rendent compte qu'elles perdent progressivement la maîtrise de leur vie. L'angoisse qui en résulte provoque des réactions différentes selon les personnes: tristesse, dépression, agressivité, repli sur soi, voire refus d'admettre la maladie et ses conséquences. La personne malade a le droit de connaître le diagnostic. Elle peut ainsi mieux profiter des mesures thérapeutiques et faire part de ses souhaits pour l'organisation de sa vie dans les années à venir. Tout au long de sa maladie, la personne atteinte restera sensible aux attitudes de son entourage. Tout malade a droit à la dignité, y compris lorsque sa capacité de comprendre sa situation aura disparu.

«J'ai honte quand je fais une faute.»

**Marie**  
une année  
après le diagnostic

## Le diagnostic précoce est important

«Chaque malade a le droit de connaître le diagnostic. Mais il faut faire attention comment on le lui dit.»

**Louis**  
une année  
après le diagnostic

*On peut guérir certains types de démence.* Il est donc très important de poser rapidement le diagnostic exact. Si on ne guérit pas de la maladie d'Alzheimer, des médicaments spécifiques aident à en atténuer les manifestations. Une médication appropriée permettra au patient de rester indépendant plus longtemps.

Le médecin commence par soumettre son patient à quelques tests simples pour évaluer son fonctionnement intellectuel. Si le médecin soupçonne alors un début de démence, il fait appel à des spécialistes (neurologue, neuropsychologue, psychiatre, radiologue) qui affinent le diagnostic. Dans des centres de consultation, appelés aussi cliniques de la mémoire, ces spécialistes travaillent en équipe.

«Grâce au dépistage précoce, ma femme et moi avons pu réaliser un dernier rêve: un grand voyage. Si je n'avais pas été clairement informé, j'aurais repoussé ce voyage qui, une année plus tard, n'aurait plus été possible.»

**Konrad**  
mari  
d'une malade

## Les médicaments ne guérissent pas. Ils ralentissent l'évolution

*Il n'existe actuellement aucun traitement permettant de guérir ou de stopper* la maladie d'Alzheimer.

Les médicaments disponibles compensent les effets de la maladie. Ils empêchent la destruction de substances chimiques qui transportent l'information d'une cellule cérébrale à l'autre. Le traitement permet un ralentissement notable de la détérioration des facultés intellectuelles de la personne malade, avec des conséquences positives sur son autonomie. Plus les médicaments sont administrés à un stade débutant, plus ils sont efficaces.

Les chercheurs travaillent sans relâche pour mettre au point des produits qui agissent directement sur les causes de la maladie et qui permettront une prévention, voire une guérison.

«Pour adapter le traitement, je dépends des informations que les proches me donnent sur le comportement de la personne malade.»

**Dr James Renard**  
Neuchâtel

«Heureusement qu'aujourd'hui il y a des médicaments.»

**Alain**  
six mois  
après le diagnostic

# Une maladie qui frappe toute la famille

*«Mon mari doit avoir beaucoup de patience. Ce n'est pas facile. Il doit aussi penser à lui et s'offrir des loisirs.»*

**Fabienne**  
six mois  
après le diagnostic

*Les proches qui s'occupent d'un malade Alzheimer souffrent énormément des répercussions de la maladie.*

Le fardeau physique et psychique est tel qu'il met véritablement en danger la santé du soignant principal. 24 heures sur 24, celui-ci garantit la sécurité de la personne malade, l'aide et porte sur ses épaules la totale organisation du quotidien.

La dégradation progressive d'un être cher suscite tristesse et souffrance. La maladie bouleverse la relation entre le malade et ses proches. Ceux-ci doivent s'adapter continuellement et faire un travail de deuil. Tôt ou tard, le proche a besoin d'être relayé. Il devrait pouvoir confier alors régulièrement la personne malade à des connaissances, à une organisation de bénévoles, à un service de soins à domicile ou à un centre de jour. Dans la plupart des cas, le placement en établissement médico-social finit par se révéler nécessaire. C'est une nouvelle épreuve pour les proches qui, souvent, vivent cet événement comme un échec.

*«La prise en soins des malades Alzheimer en institution a des exigences très spécifiques au niveau de son organisation et de la qualification du personnel.»*

**Dr Christoph Held**  
Wetzikon

# L'attitude de chacun aide le malade au quotidien

*La qualité de vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dépend*

*beaucoup de la manière dont elle est entourée.*

Il est important que le malade garde confiance en lui, malgré ce qui lui arrive. Cela est possible si l'entourage adapte ses attentes et ses attitudes. Il faut renoncer à exiger du malade ce qu'il ne peut plus faire. Par contre, il faut l'amener à participer à tout ce qui est encore à sa portée. On mobilise ainsi ses capacités restantes et sauvegarde l'estime qu'il a de lui-même.

Dans cette perspective, différentes organisations, dont l'Association Alzheimer, proposent des activités créatives, des promenades accompagnées et différents types de thérapies qui tiennent compte du stade de la maladie.

*Des groupes d'entraide et des séminaires pour les proches leur permettent de s'informer sur la maladie, d'adapter leurs attitudes et de développer des stratégies pour faire face aux difficultés les plus complexes.*

*«Ma fille est une bénédiction. Elle s'occupe de tout. Je me lave moi-même, mais elle me conseille parfois sur mon habillement, et je lui obéis.»*

**Jean-Paul**  
deux ans  
après le diagnostic

# L'Association Alzheimer Suisse

défend les intérêts des malades et de leurs proches

## Les activités de l'Association

- Informations et conseils aux malades et à leurs proches
- Informations à tous les milieux intéressés (soignants, journalistes, donateurs, étudiants, etc.)
- Information et sensibilisation du grand public, notamment lors de la Journée mondiale Alzheimer annuelle du 21 septembre
- Collaboration internationale
- Soutien à la recherche, essentiellement dans le domaine de l'accompagnement et des soins
- Organisation de groupes d'entraide pour proches de malades (près de 90 groupes et quelque 1000 participants)
- Vacances pour malades Alzheimer accompagnés de leurs proches
- Formation pour les proches et les soignants
- Collaboration avec d'autres organisations dans le domaine de la santé
- Contacts avec le monde politique, notamment par des prises de position officielles concernant les problèmes de société touchant à la maladie d'Alzheimer

*«Nous voulons défendre la dignité des personnes atteintes de démence et optimiser la qualité de vie des malades et de leurs proches.»*

**Myrtha Welti**  
Présidente  
de l'Association  
Alzheimer Suisse

## Les sections de l'Association Alzheimer Suisse

**AG:** Schweiz. Alzheimervereinigung Aargau  
c/o Pro Senectute, Bachstr. 111, 5000 Aarau  
Tel. 062 824 08 62, [www.alzheimer-ag.ch](http://www.alzheimer-ag.ch)  
PK 60-123773-3

**BE:** Schweiz. Alzheimervereinigung Bern  
Kornhausplatz 7, 3011 Bern  
Tel. und Fax 031 312 04 10  
[alz.bern@bluewin.ch](mailto:alz.bern@bluewin.ch), PK 30-5198-3

**BS/BL:** Schweiz. Alzheimervereinigung beider Basel  
c/o Memory Clinic, Hebelstr. 10, 4031 Basel  
Tel. 061 265 38 88, Fax 061 265 37 88  
PK 40-10517-6

**FR:** Association Alzheimer Suisse Fribourg  
Rte d'Avry 3, 1753 Matran  
tél. 026 402 42 42  
[alzheimer-section-fribourg@bluewin.ch](mailto:alzheimer-section-fribourg@bluewin.ch)  
CP 17-11547-5

**GE:** Association Alzheimer Suisse Genève  
Ch. des Fins 27, 1218 Le Grand-Saconnex  
tél. 022 788 27 08, fax 022 788 27 14  
antenne 022 788 27 13, [www.alz-ge.ch](http://www.alz-ge.ch)  
[alz.ge@bluewin.ch](mailto:alz.ge@bluewin.ch), CP 12-10981-2

**GR:** Schweiz. Alzheimervereinigung Graubünden  
c/o Pro Senectute, Alexanderstr. 2, 7000 Chur  
Tel. 081 252 44 24, Fax 081 253 76 52  
PK 90-775759-2

**JU:** Association Alzheimer Suisse Jura  
Rue des Sommètres 6, 2340 Le Noirmont  
tél. 032 465 67 90, CP 25-15135-1

**LU:** Schweiz. Alzheimervereinigung Luzern  
Büttenenhalde 38, 6006 Luzern  
Tel. 041 372 12 14  
[alz.lu@tic](mailto:alz.lu@tic), [www.alz-luzern.ch](http://www.alz-luzern.ch)  
Demenzhotline Tel. 041 210 82 82, PK 60-6061-0

**NE:** Association Alzheimer Suisse Neuchâtel  
Case postale 24, 2301 La Chaux-de-Fonds  
tél. 032 729 30 59, fax 032 729 30 41, CP 20-779-1

**SG:** Schweiz. Alzheimervereinigung St. Gallen/Appenzell  
c/o Pro Senectute, Davidstr. 16, 9001 St. Gallen  
Tel. 071 227 60 04, PK 90-9490-5

**SH:** Schweiz. Alzheimervereinigung Schaffhausen  
Postfach 22, 8240 Thayngen  
Tel. 052 645 05 40, Fax 052 645 05 56  
Anlaufstelle Tel. 052 643 27 48, PK 90-727740-7

**SO:** Schweiz. Alzheimervereinigung Solothurn  
c/o Pro Senectute, Postfach 527, 4501 Solothurn  
Tel. 032 621 45 68  
Anlaufstelle Tel. 032 621 45 68  
PK 45-2493-7

**TG:** Schweiz. Alzheimervereinigung Thurgau  
Sternwartestr. 12, 8500 Frauenfeld  
Tel. 052 721 32 54, Fax 052 721 86 80, PK 85-5661-7

**TI:** Associazione Alzheimer Svizzera Ticino  
Via Vanoni 8, 6900 Lugano  
tel. 091 912 17 07, fax 091 912 17 08  
[alzheimer Ticino@bluewin.ch](mailto:alzheimer Ticino@bluewin.ch), CP 69-788-6

**VD:** Association Alzheimer Suisse Vaud  
Case postale 128, 1001 Lausanne  
tél. et fax 021 324 50 40  
Antenne 021 323 63 60, CP 10-8983-1

**VS:** Association Alzheimer Suisse Valais  
Case postale 2206, 1950 Sion 2 Nord  
tél. 027 322 07 41, fax 027 322 89 16  
[alz.vs@bluewin.ch](mailto:alz.vs@bluewin.ch), CP 19-19208-3

**ZG:** Schweiz. Alzheimervereinigung Zug Grabenackerstr.  
48, 6312 Steinhausen  
Tel. 041 710 32 40, Fax 041 710 52 21  
Anlaufstelle Tel. 041 727 50 52  
UBS, 6301 Zug, Q9-803,940.0, ALZ Zug

**ZH:** Schweiz. Alzheimervereinigung Zürich  
Alzheimer-Informationsstelle  
Forchstrasse 362, 8008 Zürich  
Tel. 043 499 88 63, Fax 043 499 88 61  
[info@alz-zuerich.ch](mailto:info@alz-zuerich.ch), [www.alz-zuerich.ch](http://www.alz-zuerich.ch)