

Portrait

:: Une profonde déchirure

Point fort

:: Le défi Alzheimer

News

:: Vacances Alzheimer

Maladie d'Alzheimer & vie quotidienne

:: Planifier les soins à domicile



© privé

Une profonde déchirure dans une vie bien remplie

Les époux Truninger menaient une vie très active lorsque Thérèse fut atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il était clair pour Kaspar qu'il voulait s'occuper de sa femme, mais il n'avait aucune idée combien la maladie allait aussi désorganiser sa vie à lui.

Les changements dans la vie de Thérèse Truninger furent insidieux. Elle se retirait de plus en plus souvent et elle n'avait plus envie d'entreprendre des choses, raconte son mari. Les parents proches et les amis demandaient parfois ce qui n'allait pas. Mais le plus inattendu, c'était ses nouveaux choix de lecture. Droguiste de formation, elle était devenue plus tard animatrice. Pendant toute sa vie, elle s'était intéressée à la culture et à l'art, et maintenant elle s'achetait des petits romans de gare. «J'avais bien réalisé qu'elle devenait toujours plus passive», dit Kaspar Truninger, «mais je n'ai jamais imaginé que ça pouvait être dû à la maladie d'Alzheimer.»

Et Thérèse n'avait que la cinquantaine lorsque ces changements se produisirent. Comment un proche penserait-il à cette maladie, alors qu'on l'associe généralement à l'âge avancé? Au-

jourd'hui, Kaspar Truninger a appris que les maladies de démence sont certes rares avant la soixantaine, mais qu'elles existent tout de même. En Suisse par exemple, 2,5% des env. 100 000 personnes atteintes de démence ont moins de 60 ans.

Des chocs coup sur coup

Après ces changements progressifs est venu le jour du diagnostic – le jour où la vie de Thérèse et de Kaspar a basculé pour toujours. C'était le 20 décembre 2004 à la Clinique de la mémoire de Bâle. «Cette nouvelle provoque une profonde déchirure dans l'existence. A partir de ce moment, il y a la vie avant et celle après le diagnostic.» Complètement hébétés, les époux rentrèrent à la maison et aussitôt arrivés, ils tombèrent dans les bras l'un de l'autre et fondirent en larmes. Le premier choc fut donc ce diagnostic sans appel. Le second choc subi par Kaspar Truninger fut la réalisation progressive de la signification de ce diagnostic pour lui, en tant que partenaire: il travaillait comme chef des ventes dans une entreprise internationale et n'avait jamais imaginé les

Téléphone Alzheimer:

024 426 06 06

 Lundi à vendredi, 8–12, 14–17 h,
allemand, français et italien.

 Forum de discussion sur www.alz.ch

«Il est clair qu'à l'avenir les personnes atteintes et leurs proches ne pourront plus assumer la charge seuls.»

Comment notre société doit-elle faire face au défi de la maladie d'Alzheimer? Un entretien entre Pierre-Yves Maillard, Chef du département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud, et Birgitta Martensson, Directrice de l'Association Alzheimer Suisse.

Monsieur Maillard, Madame Martensson, vous vous engagez tous les deux dans des cadres différents pour l'amélioration de la situation des personnes atteintes de démence et leurs proches. Est-ce que vous êtes motivés par des raisons personnelles?

Pierre-Yves Maillard: Je n'ai pas de motifs personnels – si ce n'est que je suis conscient que cette maladie devient de plus en plus fréquente et place le système de la santé devant des défis importants.

Et vous, Madame Martensson?



© Peter Mosimann

«Un diagnostic aussi précoce que possible est la base de tout ce qui suit.»

Birgitta Martensson: Ma mère a été atteinte d'Alzheimer. Sa maladie a duré dix ans et j'ai donc vécu de près ce que cela signifie pour le malade et son entourage.

Lorsque ma mère est décédée il y a dix ans, j'ai décidé de m'engager pour l'Association Alzheimer Suisse.

Monsieur Maillard, le canton de Vaud a développé un plan Alzheimer. Pourquoi cela?

Pierre-Yves Maillard: Il y a quelque temps déjà que nous cherchons à étendre notre réseau d'EMS. Ce faisant, nous nous sommes aperçus qu'un grand retard s'était accumulé au niveau de la psycho-gériatrie. Nous avons besoin de plus de divisions et d'installations spécialisées pour les personnes atteintes d'Alzheimer. Et ce besoin ira croissant. Notre objectif est d'anticiper cette évolution. Nous voulons faire face à la situation qui va se présenter dans nos institutions au cours des dix prochaines années.

Ce n'est donc qu'à l'avenir qu'on verra les conséquences de l'augmentation massive des cas d'Alzheimer...

Pierre-Yves Maillard: ...oui, jusqu'à aujourd'hui, les proches se sont largement occupés de la prise en charge des malades. La société a donc été capable de gérer les conséquences de la maladie sans que l'Etat ne soit obligé de développer une stratégie particulière. Il est cependant clair que les proches soignants ne pourront plus à l'avenir supporter cette charge seuls. Nous devons nous préparer à ce que ces tâches in-

combent de manière croissante au système de santé.

Madame Martensson, l'Association Alzheimer Suisse demande depuis longtemps que le problème des maladies de démence soit traité de manière globale. Est-ce que l'exemple vaudois peut servir de modèle?

Birgitta Martensson: Oui, une démarche de ce genre n'a pas encore eu lieu en Suisse et nous la saluons. Félicitations! Car il faut être conscient d'une chose: si nous parlons actuellement de 100 000 malades, d'ici 2050, il y en aura trois fois plus. Pour cette raison, c'est le devoir de l'Association Alzheimer de sonner l'alarme aujourd'hui, car les réponses politiques à des défis de ce genre prennent du temps.

Un des gros problèmes dans le domaine des démences est le manque de diagnostic...

Pierre-Yves Maillard: ...poser un diagnostic, c'est le premier pas. Mais si les proches confrontés à la nouvelle «Votre mari, votre mère est atteinte d'Alzheimer» sont laissés seuls avec le diagnostic, l'anxiété s'installe. Pour cette raison, le diagnostic ne suffit pas; nous devons offrir aux personnes concernées des services de conseil et de soutien. Il faut faire plus que de développer les possibilités de diagnostic; les offres de sou-

Suite de «Une profonde déchirure dans une vie bien remplie»

conséquences catastrophiques que la maladie allait avoir sur sa vie professionnelle.

Au début, il essaya de se réfugier dans son travail. Il était continuellement sur la route, dans son bureau ou chez des clients. Mais il se faisait de plus en plus de souci pour sa femme, seule à la maison. Lorsque la situation dans le ménage se dégrada complètement, il ne put plus supporter le stress physique et psychique et il quitta son travail.

Profiter de la vie à deux

Maintenant il pouvait s'adapter à sa nouvelle situation de vie. Tout d'abord il dut remettre tout sur pied dans le ménage et l'organiser différemment. Il apprit à faire la cuisine et à utiliser la machine à laver. Entretemps, il est devenu un «maître de maison» accompli. Il s'informa de manière approfondie sur la maladie d'Alzheimer et engagea le dialogue avec d'autres proches.

Lorsqu'il comprit qu'il n'avait plus

que quelques années à passer avec sa femme, il décida d'entreprendre beaucoup de choses avec elle et de vivre le maximum d'expériences – que ce soit des matchs de football, des concerts ou des excursions à la montagne. Ils partirent aussi à New York et en Thaïlande. «Pendant ce temps qui reste, il faut tirer toutes ses cartouches», conseille Kaspar Truninger, «tout oser et même prendre des risques.»



© Peter Mosimann

agement pour les proches doivent étre étendues en même temps.

Birgitta Martensson: C'est tout-à-fait juste. Le diagnostic seul ne répond pas au problème. Mais en même temps, un diagnostic aussi précoce que possible est la base de toutes les mesures à prendre par la suite. Ce n'est que quand on connaît la cause d'un problème qu'on peut le traiter. Aujourd'hui seul un tiers des malades a un diagnostic.



© Peter Mosimann

«Nous devons pouvoir mettre à disposition des personnes concernées des services de conseil et de soutien.»

Pierre-Yves Maillard: Notre plan Alzheimer est avant tout destiné à soutenir les proches et nous prévoyons dans les quatre prochaines années un développement massif des structures d'accueil de jour pour personnes atteintes d'Alzheimer. Cependant, ce que nous ne voulons pas, c'est un réseau spécial d'offres de soutien Alzheimer. La possibilité de trouver un soulagement temporaire doit être ouverte à tous les proches qui soignent des malades gravement atteints à la maison, pas seulement aux proches de malades Alzheimer.

Le plan Alzheimer vaudois prévoit que lors des tests d'aptitude à la conduite, les médecins de famille procèdent éga-

lement à une détection de la maladie d'Alzheimer. Madame Martensson, que pensez-vous de cette idée?

Birgitta Martensson: C'est certainement une excellente occasion pour le médecin d'aborder également d'éventuels problèmes cognitifs. D'autant plus que ces tests ont lieu à des intervalles réguliers. Ainsi il deviendrait naturel de parler de déficits cognitifs.

Pierre-Yves Maillard: Beaucoup de personnes disent qu'ils n'ont pas envie de savoir s'ils ont la maladie d'Alzheimer, puisque de toute façon, on ne peut pas la guérir. Personnellement je réagis probablement aussi ainsi. Mais dans le fond, cette attitude est fautive, car en fait ce n'est pas tout ou rien, guérir ou ne rien faire. On peut aussi stabiliser une maladie. La situation émotionnelle joue par exemple un rôle dans le développe-

ment des maladies de démence. Mais pour parler de la situation psychique d'une personne atteinte d'Alzheimer, il faut des stratégies thérapeutiques et ceci présuppose un diagnostic préalable.

Le développement de la prise en charge Alzheimer coûte cher. D'où vont provenir ces moyens financiers?

Pierre-Yves Maillard: Dans le domaine de la santé, on dit toujours que de nouvelles propositions coûtent trop cher. Cette logique cloche. Naturellement qu'il y a des coûts quand on investit dans une stratégie Alzheimer, mais en même temps, on fait des économies. Par exemple, si nous soutenons financièrement des organisations qui mettent sur pied un bénévolat pour soulager les proches soignants, cela est rentable. Même si un seul malade peut rester six mois de plus à la maison grâce à ce soutien, le système de santé économise beaucoup d'argent. La prise en charge dans un EMS coûte au total entre 6000 et 10 000 francs par mois. Le calcul est vite fait, cela représente jusqu'à 100 000 francs par an!

Vous reconnaissez donc la valeur des prestations fournies par les personnes qui soignent leurs proches à la maison...

Pierre-Yves Maillard: ...et comment! Quand on réalise ce que cela signifierait pour le système de santé si ce réseau de proches soignants devait disparaître, on comprend qu'il est logique de soutenir ces personnes le mieux possible.

Un précurseur dans la gestion de la maladie Alzheimer

Le canton de Vaud s'engage dans une nouvelle politique Alzheimer. En 2010, un véritable plan Alzheimer sera mis en application. Voici les points forts de cette nouvelle stratégie, unique en Suisse : toutes les compétences pour le diagnostic et la recherche Alzheimer seront rassemblées au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). Ce «centre de la mémoire» collaborera étroitement avec les points d'accueil régionaux, qui seront intégrés dans le programme de santé existant. Le can-

ton de Vaud a prévu davantage de moyens pour les 8400 personnes atteintes d'Alzheimer dans le canton – env. 3,5 millions de francs sont prévus pour la mise en place du plan – mais sans développer de nouvelles structures. Les objectifs principaux sont l'amélioration du diagnostic, une augmentation des offres de répit pour les proches, ainsi qu'un soutien aux cours de formation et de formation continue pour les professionnels de la santé.

Une formation spécialisée

■ Fin 2009, un cours de perfectionnement «Demenz und Lebensgestaltung» (Démence et organisation de la vie) a débuté à la Haute école spécialisée de Berne. Sous la devise «penser et agir de manière innovatrice, éthique et interprofessionnelle», il propose des connaissances spécialisées dans les domaines de la science et de la pratique. Il est couronné par un diplôme et est destiné aux responsables et aux professionnels de la santé et du social qui souhaitent s'impliquer et agir sur la prise en charge des malades Alzheimer. L'Association Alzheimer Suisse coopère en partenariat avec le comité qui organise le cursus d'études.

Les vacances Alzheimer: l'histoire d'une réussite

■ Les vacances Alzheimer proposées depuis plusieurs années par l'Association Alzheimer aux malades et à leurs proches sont une vraie réussite. En 2009, 121 couples ont participé aux 12 semaines de vacances proposées. En outre, deux projets pilote ont été organisés: l'une des offres s'adressait aux malades sans accompagnant, l'autre était destinée spécialement aux malades jeunes et à leurs partenaires.

Les deux projets pilote correspondent à un véritable besoin et seront reconduits en 2010 – comme les vacances Alzheimer traditionnelles pour couples, qui seront portées à 15 semaines, vu l'augmentation de la demande. Les vacances bénéficient du soutien de l'OFAS qui verse une contribution de 800 francs par personne malade par semaine.

«memo» paraît 3 × par an avec un tirage d'environ 100 000 exemplaires par parution.



Association Alzheimer Suisse
Rue des Pêcheurs 8E
CH-1400 Yverdon-les-Bains
Tél. 024 426 20 00, fax 024 426 21 67
info@alz.ch, www.alz.ch



Ruth Ritter-Rauch connaît bien les problèmes des personnes atteintes d'Alzheimer et de leurs proches. Elle a investi toute son expérience dans le nouvel outil de planification.

© privé

Outil de gestion pour les soins à la maison

Grâce à un nouvel outil de gestion, il est possible de planifier de manière judicieuse les soins et l'accompagnement à la maison.

Ceux qui soignent des personnes atteintes de démence à la maison doivent pouvoir bénéficier de l'expérience des professionnels de soins – et inversement: c'est le concept de l'outil de planification des soins à domicile développé par Ruth Ritter-Rauch pour l'Association Alzheimer Suisse. Il a été retravaillé et est maintenant à la disposition de toutes les personnes intéressées.

Le classeur «La gestion des soins à domicile» est composé de deux types de questionnaires, complétés par des fiches d'information. Les annotations régulières dans les questionnaires permettent de documenter l'évolution de la maladie. Les soins et l'accompagnement peuvent ainsi être planifiés de manière ciblée.

Les questionnaires portent sur les activités physiques mais aussi les aptitudes intellectuelles et l'état psychologique du malade. Ces données sont complétées par des observations sur l'état physique et psychologique du proche soignant. Tous les médicaments pris sont indiqués sur une liste séparée. On prend également note des personnes qui apportent

leur aide et dans quelles situations elles le font. Les questionnaires comprennent des sujets comme «boire et manger» ou «se mouvoir».

Une source d'informations importante
Pour beaucoup de raisons, il est important de disposer de renseignements détaillés sur l'évolution de la maladie. D'une part, les soins et l'accompagnement peuvent être ciblés sur les besoins individuels. D'autre part, la documentation sert de base pour les diverses demandes d'aides financières de soutien.

Et finalement, les questionnaires sont très utiles aux professionnels des soins. Les expériences faites et les observations permettent d'assurer la continuité du traitement et de l'accompagnement – et ils offrent des informations importantes pour le cas où les personnes atteintes d'Alzheimer ne peuvent plus vivre à la maison et doivent entrer dans un EMS, de manière temporaire ou permanente.

Le classeur «La gestion des soins à domicile» est disponible en français et en allemand, coûte 20 francs et peut être commandé à la direction de l'Association Alzheimer Suisse à Yverdon ou directement sur le site www.alz.ch.