

augusto



Continuer à travailler avec une démence

Alzheimer et travail: un pari difficile

Bocal à souvenirs

Plus de soutien pour les proches aidants

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 – Continuer à travailler avec une démence

« J'étais heureux de me sentir encore utile »



Solidarité démence

Moments de détente!



Questions juridiques

Plus de soutien pour les proches aidants

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

Chère lectrice, cher lecteur,



Dr phil. Stefanie Becker
Directrice Alzheimer Suisse

Cette année encore, le coronavirus continue d'influencer notre quotidien. Qui aurait imaginé, l'an dernier à la même période, que ce virus affecterait à ce point nos vies? Des questions similaires sont souvent abordées par Alzheimer Suisse et ses sections cantonales lors de leurs conseils, pas en lien avec la pandémie, mais avec les diagnostics de démence. Des réflexions comme «je n'aurais jamais imaginé que cela puisse m'arriver» ou «le diagnostic a complètement bouleversé ma vie» s'imposent surtout aux personnes qui sont atteintes d'une forme de démence à un âge encore relativement jeune. Peu de gens savent qu'à l'heure actuelle, en Suisse, près de 7500 personnes sont atteintes de démence avant leurs 65 ans. Leur situation est très difficile, car souvent elles travaillent ou ont encore des enfants à charge. Pour ces malades, il est donc important, entre autres choses, de continuer à se sentir utiles et de rester aussi longtemps que possible dans la vie active. Les exemples de Catherine Reymond Wolfer et de Beat Vogel illustrent clairement les solutions que l'on peut envisager sur le lieu de travail après le diagnostic. De même, notre groupe de travail Impuls Alzheimer, composé de

personnes atteintes de démence, a travaillé pendant plus d'un an à une brochure qui fournit notamment aux employeurs de précieux conseils pour trouver, avec les collaborateurs concernés, des moyens permettant de rester intégrés malgré la maladie. Une brochure dont nous sommes tous très fiers!

L'an dernier, la pandémie de coronavirus a malheureusement aussi affecté la plupart des offres de nos sections cantonales. Mais un engagement sans faille, des solutions créatives, les médias sociaux et des offres de substitution nous ont permis de rester proches des malades et de leur entourage. Nous poursuivons nos efforts pour soutenir et accompagner au mieux les personnes concernées et espérons être bientôt à nouveau en mesure de proposer nos services comme d'habitude.

La première Conférence nationale sur la démence, prévue en 2020 et organisée conjointement par Alzheimer Suisse et Santé publique Suisse, a aussi été affectée par la pandémie. Nous sommes donc très heureux de pouvoir annoncer qu'elle aura lieu le 29 avril 2021 en visioconférence. Nos plus vifs remerciements vont également aux

**Actuellement en Suisse, près de
7500 personnes sont atteintes
de démence avant leurs 65 ans.**

oratrices et orateurs qui se sont tous dit prêts à participer à la conférence en ligne, de sorte que le programme de haut niveau reste inchangé.

Je vous souhaite une agréable lecture et, avant tout, une bonne dose d'optimisme et des pensées positives à même de vous procurer de la joie au quotidien.

Bien à vous,

Alzheimer et travail: un pari difficile

Catherine Reymond Wolfer, infirmière au Département de psychiatrie du CHUV, a cessé son activité professionnelle à l'âge de 58 ans, quelque deux ans après l'apparition des premiers signes de la maladie d'Alzheimer. Deux ans de va-et-vient entre la conscience et le déni de la maladie.

Village vaudois accroché à flanc de coteau au cœur du vignoble du Lavaux, Chardonne offre un point de vue unique sur le Léman. Ce jour-là, le ciel bas donne au lac des reflets gris argentés et laisse deviner au loin les sommets enneigés des Alpes de Savoie. C'est là, face à ce paysage, dans la maison familiale où vivait déjà sa grand-mère, qu'habite Catherine Reymond Wolfer avec son mari Erwin. Dans la salle à manger, un dessin accroché au mur nous apprend qu'elle a fêté ses 60 ans quelques mois plus tôt,

« Je savais depuis longtemps que cela pouvait arriver. »

en octobre 2020. Elle a pourtant gardé des allures de jeune fille, un rire sonore et le franc-parler qui la caractérise. « Je suis toujours très cash », aime-t-elle à répéter.

Après une première formation d'institutrice, comme son père et son grand-père avant elle, Catherine Reymond Wolfer se tourne par la suite vers la psychiatrie, un milieu qu'elle avait découvert plus tôt, dans le cadre de divers stages effectués durant ses vacances dans une unité psychiatrique, auprès de patients souffrant de schizophrénie. C'est dans ce même établissement hospitalier qu'elle poursuivra son parcours professionnel et fera carrière en tant qu'infirmière clinicienne spécialisée en psychiatrie.

Une histoire de famille

En tant que spécialiste en santé mentale, est-on plus apte à percevoir et identifier les signes de la maladie d'Alzheimer lorsqu'ils commencent à se manifester chez soi-même ? Certainement pas ! C'est davantage l'histoire personnelle de Catherine Reymond Wolfer qui l'y a préparée : son

grand-père était atteint de démence, et sa mère a connu une maladie d'Alzheimer précoce. « Même si j'ai été très protégée par mon père, j'ai vécu la maladie de ma mère du début à la fin. Je peux donc dire aux gens ce qu'est cette maladie », raconte-t-elle, ne cachant pas qu'elle était alors déjà inquiète de ce qui pourrait lui arriver à son tour.

Comme pour sa mère, les premiers symptômes sont apparus chez elle aussi prématurément, au milieu de la cinquantaine. Roland Philippoz, qui était alors son supé-

rieur hiérarchique et aussi un ami de longue date, comprend vite : « Je connaissais l'histoire familiale. Je savais depuis longtemps que cela pouvait arriver. Je n'étais donc pas surpris, mais c'était la première fois, dans ma

vie privée et professionnelle, que j'étais confronté à cette maladie chez quelqu'un d'aussi jeune. » Consciente de la maladie du fait de l'histoire de sa mère, « Catherine a perpétuellement lutté pour ne pas être accablée et ne pas accabler les autres par la maladie », se souvient Roland Philippoz. Et lorsque la confrontation avec la maladie devenait trop pénible, une forme de déni s'installait, lui permettant de maintenir son envie de travailler. « On naviguait toujours entre la conscience de la maladie et le déni. Et comme il y avait déni, on ne pouvait pas vraiment parler des problèmes », ajoute-t-il, lui qui pourtant était celui qui pouvait lui dire les choses.

Catherine Reymond Wolfer et Roland Philippoz ont travaillé pendant plus de trente ans côte à côte dans le même service de soins psychiatriques, en hospitalier et en ambulatoire, et ils savaient qu'ils partiraient plus ou moins en même temps à la retraite. Mais la maladie en a décidé autrement. Si les premiers signes sont passés inaperçus dans le flot des activités quotidiennes, les retards



« Je me sens plus libre maintenant », affirme Catherine Reymond Wolfer, entourée de son mari Erwin (à g.) et de Roland Philippoz.

et les oublis répétés ont commencé à perturber l'organisation et la gestion du service, d'autant que Catherine Reymond Wolfer y assumait une fonction de cadre.

Adaptation progressive des tâches

Sa position hiérarchique a imposé à Roland Philippoz de prendre des décisions parfois douloureuses. « Nous sommes amis de longue date, mais j'avais une responsabilité institutionnelle. Je ne pouvais pas taire les problèmes que posait la maladie. » Dès lors, ensemble, et en collaboration avec la direction des soins et la médecine du personnel, ils évaluaient et adaptaient régulièrement les activités qui étaient encore possibles. « Si tout fonctionnait généralement bien dans le travail relationnel avec les patients, les collègues et les proches, la situation se compliquait lorsque l'organisation d'une activité reposait

un tournant. « Cela devenait compliqué. Ce n'était pas un travail encadré et répétitif. C'était un travail exposé, il fallait rencontrer des gens, exécuter des tâches, coordonner des projets, gérer des dossiers, soutenir des équipes sur plusieurs sites... », explique Roland Philippoz, qui savait que tout cela ne serait bientôt plus possible, la limite avait été atteinte. « Ma crainte était que Catherine parte en congé maladie et que son parcours professionnel se termine ainsi. » En accord avec la direction, il lui a alors été proposé d'anticiper son départ à la retraite.

Le 10 mars 2018, une fête a été organisée. Les collègues, les amis et la famille de Catherine Reymond Wolfer étaient présents. Les véritables raisons de son départ et sa maladie n'ont pas été évoquées. « Nous n'avons pas fêté la maladie, mais son départ à la retraite », insiste Roland Philippoz. « C'était important pour moi de pouvoir partir

sereinement », confie Catherine Reymond Wolfer. « C'était le bon moment pour me retirer. Je me sens plus libre maintenant. »

Entre les longues promenades avec son chien, le jardinage, les virées avec les copines, la cuisine avec son mari et les

dîners entre amis, elle fait du vélo « à fond les manettes », grimant allègrement le raidillon qui traverse le village de bas en haut, que des automobilistes non avertis hésitent à emprunter tant il est raide !

« C'était important pour moi de pouvoir partir sereinement. »

sur Catherine Reymond Wolfer : elle omettait de prendre des notes pour le procès-verbal, elle arrivait en retard ou elle manquait une réunion. Lorsque je lui faisais remarquer ses oublis et son irritabilité, j'ai su qu'il lui arrivait de rentrer chez elle en pleurant. » Et elle d'expliquer : « Je n'avais pas l'impression de créer des problèmes et j'étais malheureuse de ne pas pouvoir faire mieux... »

Peu à peu, avec la progression des troubles, elle a renoncé aux suivis des patients et transmis les situations à une collègue infirmière. Le jour où elle s'est perdue, tandis qu'elle se déplaçait entre deux sites de l'institution qu'elle connaissait pourtant bien, a sans doute marqué

Offres pour les personnes de moins de 65 ans atteintes de démence et leurs proches sur alz.ch/auguste ou alz.ch/offres

« J'étais heureux de me sentir encore utile »

Beat Vogel, âgé aujourd'hui de 61 ans, était responsable de l'infrastructure à la Haute École pédagogique de Lucerne lorsqu'on lui a diagnostiqué une démence. Il a pu continuer à travailler au sein de son équipe en effectuant des tâches simples et à temps partiel, tant qu'il en a été capable. Toutes les parties impliquées tirent un bilan positif.

Beat Vogel était passionné par son travail, qu'il effectuait avec précision et rigueur: «J'étais vraiment pointilleux.» Mécanicien sur machines de formation, il décrochera un poste de concierge avant d'être nommé par la suite responsable infrastructure de la Haute École pédagogique de Lucerne (PH Luzern). En charge de douze bâtiments, il

« Ça a été comme une gifle, mais en même temps un soulagement. »

généralisait alors un budget de plusieurs millions et encadrait une équipe de cinq personnes. Il se rendit compte des premiers symptômes en partie par lui-même, en partie à travers les réactions de ses collègues. Il lui arrivait d'oublier qui venait de l'appeler et de transmettre des documents sans les avoir signés. Il se mit à couvrir son bureau de post-it pour ne rien oublier.

C'était si inhabituel que le quinquagénaire décida de consulter son médecin. S'ensuivit un long parcours médical accompagné d'investigations poussées. Beat Vogel fut examiné par divers spécialistes pour trouver l'origine de ses problèmes, jusqu'au jour où le diagnostic est tombé: démence fronto-temporale. Cela fait trois ans maintenant. «Ça a été comme une gifle, mais en même temps un soulagement», se souvient Beat Vogel. Enfin, il savait ce qui lui arrivait. À cette époque-là, il avait déjà renoncé à sa fonction dirigeante au sein de l'école et effectuait des tâches avec moins de responsabilités. Il savait que les problèmes iraient s'amplifiant avec la progression de la maladie. Comment imaginer la suite ?

Ne jamais s'avouer vaincu

Tous prirent place autour d'une table: Beat Vogel, son supérieur hiérarchique et le service du personnel. Une case manager, mandatée et financée par la PH Luzern, était également présente. Ses connaissances en matière de sécurité sociale furent d'une grande aide. Employeur et employé

trouvèrent une solution mutuellement satisfaisante. Beat Vogel continuait de venir travailler chaque matin avec un collègue qui lui confiait des tâches simples: contrôle des lampes, travaux d'inventaire, petites réparations,

remplacement du matériel, nettoyage des étagères. Ce même collègue veillait à ce qu'il effectue correctement ses tâches et l'aidait en cas d'incertitude.

Du statut de chef à celui de manœuvre avec un salaire inférieur – Beat Vogel aurait pu en souffrir, mais pas du tout: «J'étais heureux de pouvoir aller travailler», raconte-t-il. Les journées structurées et les contacts sociaux lui faisaient du bien, tout comme le sentiment de pouvoir encore se rendre utile malgré la maladie. «On aurait pu me licencier.» La PH Luzern ne l'aurait jamais fait, souligne Claudia Weber, cheffe du personnel: «Nous prenons très au sérieux notre responsabilité sociale.» Avec un peu de volonté et de créativité, il est possible de poursuivre la relation de travail, que ce soit dans une autre fonction, avec des exigences adaptées et un taux d'activité réduit.

Aide d'un jeune collègue

Une attention particulière fut accordée aux obstacles que représentait la maladie. Pour que Beat Vogel ne se perde pas, il ne s'occupait plus que d'un seul bâtiment.



Autrefois passionné par son travail, il découvre désormais de nouvelles choses : Beat Vogel, début 2021.

Et pour le protéger d'éventuels dangers liés à son cahier des charges, il ne se servait plus de machines ni de produits chimiques. Mais c'est un collègue de 23 ans, Simon Heer, qui allait se révéler son plus grand atout. Le jeune agent d'exploitation, qui avait rejoint l'équipe depuis peu, accepta volontiers d'assumer ce rôle un peu particulier d'assistant. Les deux s'entendaient très bien. « Beat Vogel était un collègue extrêmement qualifié duquel j'avais beaucoup à apprendre », explique le jeune concierge.

La seule chose qui l'inquiétait, c'était comment faire remarquer les éventuelles erreurs à son collègue, bien plus âgé et expérimenté que lui : « J'avais peur de le blesser. » Mais Beat Vogel lui a tout de suite demandé de ne pas hésiter à le reprendre si nécessaire, ce dont Simon Heer lui sut gré. C'était la première fois qu'il avait affaire à une personne atteinte de démence et il trouvait douloureux d'observer de quelle façon la maladie atteignait un professionnel en pleine vie active. Mais Simon Heer de nuancer : « Je suis aussi ému de voir à quel point Beat garde son optimisme et sa joie de vivre. »

« Je ne suis pas du genre à me laisser aller »

Claudia Weber, la cheffe du personnel, connaissait la maladie de son entourage personnel et y était de ce fait sensibilisée. À ses yeux, la démarche adoptée avec un collaborateur de cette valeur « a valu amplement la peine » et ce, grâce à la bonne volonté de tous. Elle félicite notamment l'équipe de conciergerie de la PH Luzern qui a su accuser le coup et se réorganiser, ce qui n'allait pas de soi. Par ailleurs, les collaborateurs ont pu constater que leur employeur ne laissait pas tomber les malades. Claudia Weber affirme que le succès peut aussi être attribué à Beat

Vogel, qui a affronté sa maladie et était toujours conscient de ce qu'il pouvait encore faire ou de ce qui n'allait plus : « C'était très précieux pour nous. »

Au printemps 2019, Beat Vogel a quitté la vie active de son propre chef, avant même d'avoir fêté ses 60 ans. Il avait pris conscience que « le moment était venu ». Il savait qu'il pouvait compter sur une rente AI. Sans le soutien décisif de la case manager, cela n'aurait jamais marché, affirme-t-il, et il estime que tous les jeunes malades devraient disposer d'un tel conseil. Dans l'intervalle, Beat Vogel s'est construit une nouvelle vie. « Je ne suis pas du

« Démence : ce qui reste, c'est un être humain. »

genre à me laisser aller », précise-t-il. À chaque fois qu'il le peut, il tient à rencontrer des gens et à défendre les intérêts de ceux qui sont atteints de démence. Plutôt sportif, il passe beaucoup de temps en plein air. Par mesure de sécurité, ses proches peuvent savoir où il se trouve grâce à une application pour smartphone. Les limites dictées par la maladie se multiplient, et pourtant, il découvre avec joie chaque jour de nouvelles choses. Il a commencé à écrire de brèves maximes, comme celle-ci : « Démence : ce qui reste, c'est un être humain. »

Offres pour les personnes de moins de 65 ans atteintes de démence et leurs proches sur alz.ch/auguste ou alz.ch/offres

Démence et vie professionnelle

Alzheimer peut aussi toucher les jeunes qui, parce qu'ils sont souvent encore actifs professionnellement, doivent affronter des défis particuliers. Une brochure élaborée par un groupe de personnes atteintes de démence et par Alzheimer Suisse aide les entreprises à créer un environnement de travail positif.

Chaque année en Suisse, plus de 7500 personnes actives professionnellement sont atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. D'ordinaire encore pleinement impliquées dans la vie active, elles contribuent pour une large part au revenu du ménage. Souvent, l'entourage remarque les premiers signes avant même la pose du diagnostic : un collaborateur constatera une forte baisse de la concentration chez sa collègue, ou le supérieur trouvera que son employé a besoin de plus de temps qu'auparavant pour accomplir des tâches familières. Les malades eux-mêmes remarquent certains changements et perdent souvent beaucoup de temps et d'énergie à tenter de masquer la baisse de leurs performances. Alors qu'il serait utile,

surtout pour les personnes concernées, de consulter rapidement un médecin afin d'exclure d'autres maladies. Si le diagnostic s'avère positif, il convient d'en parler tant dans le cadre privé que professionnel.



Le diagnostic est une opportunité

La plupart du temps, on perd un temps précieux avant la pose d'un diagnostic correct, car lorsque les symptômes apparaissent avant l'âge de la retraite, on les attribue souvent à une autre maladie. Or, un diagnostic précoce permet de clarifier la situation et donne le temps aux personnes touchées de se préparer à vivre avec une démence.

Le rôle des entreprises

Certains malades souhaitent travailler aussi longtemps que possible, ce qui est envisageable dans un environnement approprié et avec des tâches adaptées. Notre brochure «Démence et vie professionnelle» permet aux supérieurs ou aux collègues de savoir quoi faire lorsqu'ils

Brochure informative pour les malades et les entreprises

Parler de la maladie est capital, même avant un éventuel diagnostic. La brochure «Démence et vie professionnelle» informe sur ce que les malades, les entreprises, les supérieurs ou les collaborateurs peuvent entreprendre. Disponible en allemand, en français et en italien, elle peut être commandée ou téléchargée gratuitement.

Si vous avez des questions ou souhaitez un conseil, vous pouvez vous adresser à notre **Téléphone Alzheimer : 058 058 80 00**. Nous serons heureux de répondre à vos demandes en lien avec la démence et la vie professionnelle.

soupçonnent qu'un collaborateur est atteint de démence et donne des pistes pour créer un environnement de travail positif. Ce guide informe sur les symptômes, encourage à aborder le sujet et montre de quelle façon les entreprises peuvent continuer à employer des collaborateurs malades.

Des conseils juridiques utiles

La brochure a été réalisée en étroite collaboration avec Impuls Alzheimer, un groupe de travail composé de jeunes malades. Elle s'adresse tant aux personnes touchées qu'à leurs supérieurs hiérarchiques, aux collaborateurs et aux responsables RH. Par ailleurs, elle fournit des conseils aux malades et explique très clairement les points les plus importants en matière de droit du travail et des assurances sociales.

Informations complémentaires sur alz.ch/publications

Moments de détente

Depuis 2016, Alzheimer Suisse propose régulièrement des vacances pour jeunes malades. Entre juin et août, les participants peuvent ainsi s'accorder une semaine ou un week-end prolongé dans une région idyllique de Suisse.

Organisé au départ en tant que week-end prolongé à Engelberg, le projet pilote «Vacances pour jeunes malades» a tout de suite suscité un immense intérêt. Depuis 2016, l'offre n'a cessé de s'étoffer et permet désormais aux personnes de toute la Suisse de s'accorder des vacances bien méritées.

Le bien-être des hôtes: une priorité absolue

Le bien-être des vacanciers passe avant toute chose. En effet, outre les activités, l'objectif principal est de permettre aux hôtes de profiter au mieux de loisirs et d'une période de repos hors du quotidien, en bénéficiant de la longue expérience des organisateurs et accompagnateurs. Un hôte atteint de démence raconte que les vacances sont pour lui et son épouse l'occasion de s'accorder un peu de répit, loin d'une routine parfois difficile. Car pour une fois, la maladie passe au second plan, laissant place au divertissement et à la détente. «Nous n'organisons pas de conférences spécialisées et ne parlons de démence qu'en cas de nécessité», explique Anita Laperre, responsable des vacances à Valbella.

Des vacances [presque] comme les autres

Randonnées, tours en calèche ou «dolce farniente»: les vacanciers peuvent choisir selon leurs envies parmi une offre variée d'activités taillées sur mesure. Le programme de chaque journée est flexible et ne constitue qu'une proposition, les hôtes peuvent en effet planifier leurs journées à leur guise. Seul le repas du soir constitue un moment de partage qui devient un agréable rituel. Ceux qui le sou-

haitent peuvent prolonger la soirée par des jeux de société. Parfois, un concert vient clore la journée. Et les personnes qui préfèrent se retirer pour se reposer peuvent naturellement le faire. Les proches qui les accompagnent apprécient eux aussi le professionnalisme et la variété de l'offre. Ces vacances sont aussi l'occasion pour eux d'échanger avec d'autres personnes qui vivent une situation similaire.

Une préparation sur mesure

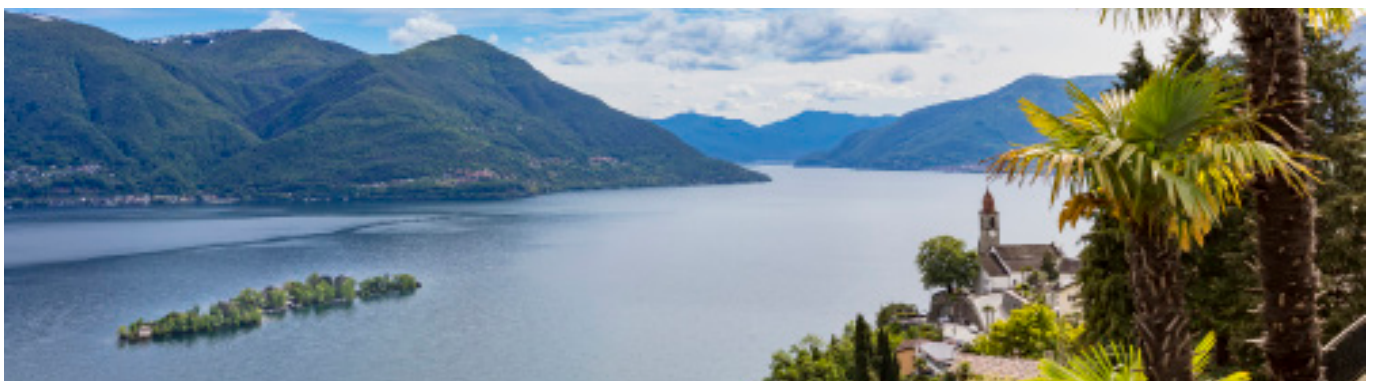
Pour que les vacances soient réussies et qu'elles laissent de bons souvenirs, une préparation particulière est nécessaire. Ainsi, les organisateurs rendent visite aux futurs hôtes six à huit semaines avant leur séjour afin de faire connaissance et de discuter tant des besoins en matière de soins que des souhaits personnels.

Une excellente réputation et une forte demande

Très vite, les vacances pour jeunes malades sont devenues l'une des offres les plus prisées d'Alzheimer Suisse. Nombre d'hôtes reviennent chaque année pour les moments de détente, mais aussi pour l'accompagnement professionnel et empreint d'empathie dont font preuve les organisateurs et les accompagnateurs. L'objectif principal de l'offre n'est pas uniquement de proposer des moments de détente en compagnie, mais également de permettre aux hôtes de se sentir acceptés et respectés.

Plus d'infos sur les vacances: alz.ch/vacances

Découvrez le reportage complet ainsi qu'un entretien avec Anita Laperre, responsable vacances, sur alz.ch/auguste.



Démence et santé buccale

Des chercheurs ont mené une étude auprès de 120 personnes âgées de 60 ans et plus afin d'en savoir plus sur la santé buccale chez les personnes atteintes ou non de démence. Cette étude montre que les personnes atteintes présentent une moins bonne santé buccale que les autres.

Des scientifiques de l'Université de Zurich cherchent à savoir si une altération des capacités cognitives a un impact négatif sur la santé buccale. La notion de « santé buccale » englobe notamment le nombre de dents touchées par des caries, de la plaque dentaire, du tartre ou le degré d'assainissement des dents. Les chercheurs ont également analysé la force et l'efficacité de la mastication

L'efficacité masticatoire peut être améliorée grâce à des exercices réguliers.

chez les personnes atteintes de démence ainsi que chez celles qui n'en présentent aucun symptôme. La *force* de mastication désigne la force physiologique maximale possible d'une personne pour broyer un aliment. Elle est mesurée par la morsure d'un appareil de chaque côté de la mâchoire. L'*efficacité* masticatoire désigne la performance de mastication objectivement mesurable, c'est-à-dire le degré de broyage dans un temps donné. Pour connaître sa valeur, les sujets du test reçoivent un chewing-gum bicolore qu'ils doivent mâcher 20 fois. Les scientifiques évaluent ensuite la proportion de mélange des deux couleurs.

Les raisons du déclin de la santé buccale chez les personnes atteintes de démence sont nombreuses: une démence entraînant notamment la diminution de l'autonomie, une personne malade se brosse les dents moins régulièrement qu'auparavant. Le fait de ne pas se brosser les dents après un en-cas peut aussi être à l'origine d'altérations. De plus, les personnes atteintes de démence réduisent souvent les visites chez le dentiste ou l'hygié-

niste dentaire, ce qui peut avoir un impact négatif sur leur santé buccale.

Afin de déterminer le lien entre démence et santé buccale, la docteure Julia Jockusch et la professeure Ina Nitschke ont mené une étude auprès de 120 personnes entre janvier 2018 et novembre 2020. Tous les participants étaient âgés d'au moins 60 ans et devaient d'abord passer un test d'aptitudes cognitives. Sur la base des résultats de ces tests, les chercheurs ont pu déterminer le stade de la maladie (pas de démence, troubles cognitifs légers, démence au stade initial, formes modérée et sévère). Pour chaque catégorie, les scientifiques ont réparti les participants au hasard entre le groupe témoin et le groupe d'intervention.

Alors que le groupe d'intervention a bénéficié de diverses mesures (p. ex. prescription permanente d'un dentifrice à haute teneur en fluor ou exercices physiothérapeutiques réguliers pour les muscles masticateurs), les chercheurs ne sont pas intervenus de manière spécifique auprès des membres du groupe témoin.

Les auteurs de l'étude ont conclu que les personnes atteintes de démence se rendent beaucoup moins souvent chez le dentiste et consultent aussi moins souvent un hygiéniste dentaire. La santé buccale se détériore éga-



lement au fur et à mesure que la maladie progresse: les personnes atteintes présentent plus souvent des caries et des problèmes dentaires que les personnes qui ne sont pas malades. L'évolution de la démence s'accompagne également d'une diminution de l'efficacité masticatoire, autrement dit la capacité à broyer ou à mélanger autant d'aliments que possible en un seul cycle masticatoire. Des exercices physiothérapeutiques peuvent améliorer cette aptitude. En effet, des exercices adaptés aident aussi bien les personnes atteintes de démence que celles qui n'en souffrent pas. Toutefois, leur effet bénéfique disparaît rapidement s'ils ne sont pas pratiqués régulièrement.

D'après les résultats de leur étude, Julia Jockusch et son équipe concluent que les groupes professionnels qui assistent les personnes atteintes de démence comme leurs proches devraient accorder une attention particulière à la santé buccale. Pour ce faire, il est essentiel d'améliorer la formation du personnel soignant et d'informer l'entourage en conséquence, p. ex. au moyen d'un plan d'hygiène individuel et d'informations sur l'alimentation à élaborer en collaboration avec le personnel soignant, les proches et le dentiste. Les auteurs de l'étude réclament en outre davantage d'études cliniques sur ce sujet afin de mieux comprendre les différentes interactions.

Entretien avec la docteure Julia Jockusch

Quel constat vous a le plus surpris ?

Une analyse plus approfondie des données recueillies a montré que la force manuelle d'une personne n'a aucun lien avec sa force de mastication, quel que soit le stade de la démence ou les déficiences cognitives. En d'autres termes, une personne âgée en bonne condition physique n'a pas nécessairement une bonne force de mastication. Cette dernière est donc influencée par d'autres facteurs qu'il convient d'étudier plus en détail.

Quelles ont été les difficultés de votre étude ?

La difficulté de la réalisation de l'étude résidait clairement dans le recrutement des participants atteints de démence, qui s'est avéré intensif en termes de temps et de personnel. Afin de se conformer à toutes les exigences légales et aux principes éthiques, les informations sur la participation à l'étude et l'obtention du consentement auprès des personnes autorisées requièrent des efforts considérables. Nous avons toutefois relevé le défi, car la recherche clinique pour les personnes atteintes de démence échoue souvent en raison de cet obstacle, qui a également un coût. Nous tenons aussi à remercier du fond du cœur l'ensemble du personnel et les responsables des établissements gériatriques et de soins, les médecins, ainsi que tous les proches pour leur coopération empreinte de confiance.

Quelles sont vos recommandations aux proches de personnes atteintes de démence à l'issue de votre étude ?

Du point de vue dentaire, nous conseillons aux proches de prendre contact avec un dentiste dès le diagnostic et de faire en sorte que la personne dont ils s'occupent bénéficie de contrôles réguliers. Cela signifie également que l'hygiène dentaire doit faire l'objet d'une

surveillance accrue au fil des ans afin de pallier les déficits en matière d'hygiène buccale et prothétique pouvant résulter des soins dentaires habituels. Il est aussi important que le dentiste envisage et réalise tout traitement nécessaire à un stade précoce, tant qu'une prise en charge en cabinet est encore possible. À cet égard, il convient de tenir compte de la probable détérioration de la capacité du patient à supporter de tels traitements afin de réunir les conditions pour une hygiène buccale saine, de les maintenir et d'en assurer l'efficacité à long terme.



Dr méd. dent. Julia Jockusch

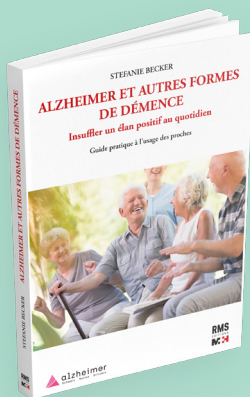
Et quelles sont vos recommandations pour le personnel des EMS ?

Pour nous, il est essentiel que le personnel des EMS, mais aussi les proches aidants à domicile soient formés en matière d'hygiène buccale et prothétique et qu'ils sachent reconnaître ce qui est sain ou ce qui traduit une altération de la santé buccale grâce à des normes de soins et à des formations pratiques. Car si les connaissances théoriques constituent une bonne base, il serait encore mieux de disposer de programmes prévoyant des formations pratiques et continues. Une bonne collaboration avec un dentiste qui se déplace sur site s'avère primordiale, car les patients ne peuvent pas forcément se rendre en cabinet ou n'ont pas de praticien. Un contrôle régulier de la santé buccale par le personnel soignant, mais aussi par un dentiste, est nécessaire afin d'éviter des situations d'urgence majeures.

Bon à savoir

Guide sur la démence

Souvent, un diagnostic de démence suscite de nombreuses questions, craintes et angoisses. Le guide de Stefanie Becker, directrice d'Alzheimer Suisse et titulaire d'un doctorat en psychologie, permet aux personnes



concernées et à leurs proches de gérer au mieux la maladie. Cet ouvrage est désormais également disponible en français. Quelles sont les différentes formes de démence? Comment se manifestent-elles? S'agit-il d'une maladie héréditaire? Que puis-je faire pour prévenir la démence? Comment réorganiser le quotidien du couple ou de la famille? Le guide fournit moult informations, donne des conseils applicables au quotidien, renseigne sur les offres de répit et clarifie les aspects financiers et juridiques. Par ailleurs, l'ouvrage illustre de quelle façon les personnes concernées peuvent organiser leur quotidien de manière autonome le plus longtemps possible et incite à mener sa vie de façon positive, malgré la maladie.

Le guide « Demenz: Den Alltag positiv gestalten » et, en français, « Alzheimer et autres formes de démence – Insuffler un élan positif au quotidien » peut être commandé en ligne sur alz.ch/publications

Conférence nationale sur la démence – 29 avril 2021

À l'heure actuelle, la Suisse compte 144 337 personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence. L'âge étant le principal facteur de risque, on estime que près de 315 400 personnes seront touchées par cette maladie d'ici à 2050. Pour chaque malade, entre un et trois proches sont impliqués. Il n'existe toujours pas de médicament porteur d'espoir. Selon l'étude d'Alzheimer Suisse sur les coûts des démences 2019, les différentes formes de démence engendrent chaque année des coûts estimés à 11,8 milliards de francs, dont 5,5 milliards de prestations d'assistance et de soins non rémunérées, assumées par les proches aidants, tandis que les 6,3 milliards restants sont à la charge du système de santé.



La démence concerne donc l'ensemble de la société. Que pouvons-nous faire? Est-il possible de prévenir la maladie en ayant une alimentation équilibrée, en dormant suffisamment, en pratiquant une activité physique régulière ou par le biais d'activités intellectuelles et sociales? La première Conférence

nationale sur la démence organisée par Alzheimer Suisse et Santé publique Suisse est consacrée aux possibilités et aux limites de la prévention. Elle se déroulera le 29 avril 2021 en ligne et sera traduite simultanément en allemand et en français.

Pour en savoir plus et pour vous inscrire, rendez-vous sur : www.conférence-démence.ch

Un intéressant matériel didactique sur la démence

Toutes les 17 minutes, une personne est atteinte d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence en Suisse. Pour sensibiliser les jeunes à cette thématique et aux besoins des malades, Alzheimer Suisse et kiknet ont élaboré un matériel pédagogique très varié destiné au niveau secondaire 1.

Il traite des thèmes suivants :

- Le cerveau : structure, fonctionnement, maladies
- Vieillir, être vieux
- Apprendre, se souvenir, oublier
- Être malade, guérir
- Comment rester en bonne santé et garder son cerveau en forme

Les unités d'enseignement sont basées sur le plan d'études 21 et peuvent être intégrées aux cours sciences de la nature, éthique et cultures religieuses, économie et droit, ou encore santé et bien-être.

Les supports pédagogiques peuvent être téléchargés gratuitement sur www.kiknet-alzheimer.org

Bocal à souvenirs

En tant que « petite dernière » et contrairement à ma sœur aînée, j'ai pu profiter du fait que mes parents avaient plus de temps à me consacrer. Mon père, en particulier, m'emmenait avec lui lorsque son emploi du temps le lui permettait. Nous allions souvent à la piscine, faisons des

de sa mère, de son chat, qu'il avait tant aimé, et d'anciens camarades de classe auxquels il avait joué de mauvais tours. Dans ces moments-là, je me demandais s'il ne venait pas d'entrouvrir un de ces fameux bocaux à souvenirs, car il semblait vraiment heureux.

« J'aimerais pouvoir garder mes plus beaux souvenirs dans des petits bocaux. Et lorsque je les ouvrirais, les sensations auraient la même intensité que par le passé. »

randonnées en montagne ou allions observer les animaux lors de promenades en forêt. C'était un scientifique, et il tenait à m'expliquer la complexité de la nature et à mieux me faire connaître la faune et la flore.

L'un de mes plus beaux souvenirs remonte à une nuit, durant les vacances, lorsqu'il m'a expliqué les mystères de la voûte céleste. Je n'ai pas compris grand-chose : j'étais encore toute petite. Mais être près de lui dans l'obscurité, ma petite main dans la sienne, le regard tourné vers l'immensité de l'univers, m'a enveloppée d'un sentiment de sécurité que je ressens aujourd'hui encore, lorsque j'y repense.

Quelques années avant d'être atteint de démence, mon père m'a dit lors d'une promenade : « J'aimerais pouvoir garder mes plus beaux souvenirs dans des petits bocaux, que je pourrais rouvrir à chaque fois que j'en aurais envie, afin de revivre ces moments avec la même intensité. Comme lorsqu'on débouche une bouteille de parfum, et qu'on est tout étourdi par sa fragrance. »

Quand mon père a vécu ses trois dernières années dans une maison de retraite, il parlait souvent du passé, surtout durant la première phase de la maladie. Par la suite, alors qu'il se retirait toujours plus souvent dans son propre monde, il y avait néanmoins ces instants singuliers où il semblait soudain émerger des ténèbres. Il arborait alors un sourire presque béat et racontait des épisodes qui s'étaient produits il y a longtemps et qui semblaient l'avoir beaucoup marqué. Souvent, il parlait

J'ai de la peine à concevoir que mon père a disparu il y a bientôt vingt ans. Moi aussi, au cours de ma vie, j'ai mis de côté des souvenirs précieux. Et lorsque mon père me manque particulièrement, j'ouvre un de ces « bocaux » qui lui est rattaché. L'un de mes préférés est celui de la nuit étoilée, car je sens la proximité de mon papa. Ensuite,

je referme soigneusement le bocal, car j'aimerais que de tels moments ne finissent pas par s'estomper.



Silvia Aeschbach est journaliste, auteure et blogueuse. Elle écrit entre autres pour le tagesanzeiger.ch et le journal « Sonntags-Zeitung ». 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.

Plus de soutien pour les proches aidants

Une nouvelle loi fédérale améliore la conciliation entre travail et prise en charge de proches. Depuis janvier 2021, les proches aidants ont droit à un congé payé de courte durée et à des bonifications AVS.

Une aide bienvenue pour les proches actifs professionnellement

Depuis longtemps, les proches aidants sont un pilier de notre système de santé. En Suisse, les coûts indirects de la démence, c'est-à-dire la valeur monétaire des prestations non rémunérées d'assistance et de soins que les proches fournissent, sont estimés à 5,5 milliards de francs par année. En plus de fournir des soins, les proches effectuent également des tâches ménagères et de transport ou offrent un soutien psychologique et social. Des tâches moins visibles, mais tout aussi nécessaires, comme le temps réservé à des promenades, à des discussions, à la préparation des repas, à l'aide à la prise de décisions ou encore au maintien des contacts sociaux font aussi partie de leur quotidien. Ces dernières années, une prise de

Afin de soutenir les proches aidants de manière adéquate, d'autres mesures doivent suivre.

conscience générale a eu lieu avec pour priorité l'amélioration de la situation des proches qui mènent de front activité professionnelle et prise en charge d'un proche.

Les améliorations apportées

Depuis le 1^{er} janvier 2021, plusieurs modifications législatives viennent améliorer la situation des proches actifs professionnellement qui s'occupent notamment de la prise en charge d'une personne atteinte de démence.

Absences professionnelles de courte durée

Les employeurs doivent accorder un congé payé à leur employé s'il s'occupe de l'organisation de la prise en

charge d'un membre de la famille ou de son partenaire. La durée de ce congé sera d'un maximum de trois jours par cas avec un plafond annuel fixé à dix jours par année.

S'il est vrai que certains employés pouvaient déjà bénéficier de congés accordés par l'employeur pour s'occuper de soins d'un proche, de nombreuses entreprises ne prévoyaient pas cette possibilité jusqu'à maintenant et ces congés n'étaient qu'en partie rémunérés. Cette nouvelle réglementation permet d'apporter une certaine sécurité juridique pour les personnes souhaitant obtenir un congé payé.

Même si cette amélioration est bienvenue, elle ne constitue qu'un premier pas pour tenir compte du défi quotidien que représentent l'accompagnement et les soins d'une personne atteinte de démence. Si un proche est encore actif professionnellement, il s'agit souvent d'un conjoint ou le plus souvent d'une fille ou d'un fils qui doit, en plus de son travail, concilier la prise en charge d'une personne malade avec sa propre vie familiale. Alors que plusieurs de nos pays voisins ont prévu des congés de prise en charge de longue

durée, la Suisse s'est contentée de prévoir un congé d'une durée de trois jours, ce qui n'est qu'une goutte d'eau dans l'océan en présence d'une maladie chronique progressive. Aux yeux d'Alzheimer Suisse, les proches qui font des sacrifices professionnels et personnels très importants doivent être davantage soutenus personnellement et financièrement afin qu'ils puissent assurer ces tâches dans la durée.

Bonifications pour tâches d'assistance

Le droit aux bonifications dans l'AVS est étendu afin de faciliter la vie des personnes impotentes à domicile. Les proches aidants peuvent bénéficier de cette bonification



Engagement politique au sein de la CIPA

Alzheimer Suisse est active au sein de la Communauté d'intérêts Proches aidants (CIPA) qui est la première association faîtière de défense des intérêts des proches au niveau national. Dans ce cadre, nous nous engageons en tant qu'organisation spécialiste des situations de démence et faisons valoir les revendications spécifiques de nos groupes cibles.

lorsque la personne impotente a droit à une allocation pour impotence faible. En outre, le concubin de la personne exigeant des soins peut également en bénéficier, à condition que le couple fasse ménage commun depuis au moins cinq ans.

Défis actuels et futurs

Actuellement, la crise de Covid-19 a accentué certains problèmes pour les proches aidants qui ont dû fréquemment assumer des tâches de soins et d'accompagnement supplémentaires, les offres des services habituels tels que les groupes d'entraide ou les accueils de jour ayant été réduites. Les règles de quarantaine et d'isolement rendent ces tâches encore plus difficiles. Cette crise a toutefois aussi eu des effets positifs : de nombreuses initiatives solidaires ont vu le jour, comme des livraisons d'aliments ou de courses à domicile, des services bénévoles ou la mise en place de chaînes téléphoniques, ce qui a mis en lumière

ce que l'accompagnement d'une personne avec un besoin d'assistance signifie concrètement.

Ces prochaines années, la prise en charge des personnes atteintes de démence va notablement se complexifier. En plus du vieillissement démographique, d'autres défis vont s'ajouter comme la pénurie de personnel dans le domaine des soins, les diverses mesures de maîtrise des coûts de la santé ou la réduction du nombre de personnes prêtes à assumer la tâche de proche aidant en raison notamment de la diminution du nombre de personnes par ménage.

Pour faire face à ces défis, Alzheimer Suisse va poursuivre ses efforts afin d'améliorer la situation des proches des personnes atteintes de démence en s'engageant notamment pour un congé de prise en charge plus long que celui actuellement en vigueur, des possibilités de réhabilitation et de formation étendues, ou encore l'amélioration du financement des prestations d'aide par l'accès à une contribution d'assistance pour les proches. Ces améliorations de notre système sont essentielles pour que les proches soient soutenus de manière ciblée et efficace et afin qu'ils puissent continuer d'apporter leur aide dans la durée en complément des prestations dispensées par des professionnels.

Informations complémentaires sur alz.ch/politique

Votre histoire

*Histoire tirée du magazine en ligne, envoyée par notre lectrice Bettina H. *, domiciliée aux États-Unis.*

J'ai habité dix ans en Floride avec mon mari Alex, dont sept années en compagnie d'un hôte indésirable, M. Alzheimer. J'ai pris soin d'Alex à la maison jusqu'au jour où il a eu besoin d'une prise en charge dans un EMS, puis à l'hôpital.

Nous nous sommes rencontrés tard dans la vie. Lorsqu'on lui a diagnostiqué la maladie d'Alzheimer, associée à la maladie de Parkinson, il avait 72 ans et moi 19 de moins.

Alex était grand, il avait de larges épaules et des bras si musclés que même le médecin suisse qui l'a vacciné en prévision d'un voyage en Amérique centrale en a été ébahi. Même si le voyage n'a finalement rien donné, je me rappelle à quel point je me sentais en sécurité

lorsque je me promenais tard le soir à Berne, avec un tel homme à mes côtés. En Floride, nous nagions chaque jour dans la piscine. Un jour, Alex n'a plus nagé. Il restait debout sur les marches. Il prenait les jouets de notre petit chien et me les jetait. Son expression était menaçante, mais jamais auparavant il ne m'avait agressée. J'ai pris peur.

Peu après le diagnostic, il était assis à côté de moi dans son fauteuil de lecture et s'est excusé: «Tu n'as pas voulu d'enfants, et voilà que tu m'as moi!» «Voyons, tu n'es pas un enfant!» lui ai-je répondu, convaincue. Durant toutes ces années, Alex m'a en effet soutenue à chaque fois qu'il le pouvait. Très vite, il m'a confié sa voiture («Tu viens de Suisse, tu dois t'habituer à conduire ici!»), a signé une procuration générale pour moi, louait mes talents culinaires... et a développé une patience, un

calme, une sérénité extraordinaires qui m'ont aidée à surmonter mes angoisses et mes frustrations.

Après notre déménagement de la ville en direction du sud, dans une bourgade de la Floride centrale, nous avons pu compter sur le soutien amical de professionnels avisés et motivés, des voisins et même des gens en général. On nous connaissait et nous appréciait, c'était un immense soulagement. J'aimerais garder en mémoire chaque jour de ma vie avec Alex.

**Nom connu de la rédaction*

Vous pouvez également commenter nos articles sur alz.ch/auguste ou nous raconter votre histoire.

Devinette

Quel nombre remplace logiquement le point d'interrogation ?

Envoyez votre réponse **jusqu'au 31 mai** 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 4 juin sous alz.ch/devinette.



a) 67

b) 103

c) 65

d) 97

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.

« Nous sommes nombreux »

Rester entourée, même avec la maladie d'Alzheimer, c'est primordial pour Eva M.*, diagnostiquée à la cinquantaine. Elle fait donc partie des 7500 personnes en Suisse à être atteintes de démence alors qu'elles sont en âge de travailler. Elle nous raconte son parcours jusqu'au groupe d'entraide.

«Après le diagnostic, la rencontre avec des membres du Demenz Meet a marqué le début de ma nouvelle vie. Ce fut l'occasion de faire la connaissance de nombreuses personnes avec une histoire similaire. Nous avons discuté de ce qu'implique la maladie et de la façon dont nous nous

« Lorsqu'on a enfin posé un nom sur mes difficultés, ce fut comme une libération. »

en accommodons », raconte Eva M. en souriant. C'est vers 55 ans qu'elle a trouvé une explication aux difficultés qui l'accompagnaient depuis quelques années déjà. Au bénéfice d'une formation continue en gestion, cette spécialiste des sciences naturelles avait toujours plus de mal à mener à bien ses projets et tâches. « Lorsqu'on a enfin posé un nom sur mes difficultés, ce fut comme une libération », dit-elle. Mais le chemin a été long: après une première suspicion de sclérose en plaques, il a fallu près de deux ans avant que ne tombe le diagnostic de la maladie d'Alzheimer.

Seule face aux formalités

«Après avoir reçu le diagnostic et débuté un traitement médicamenteux, je me suis demandé ce que j'allais faire.» Eva M. a perdu son emploi, mais avec des enfants en formation, elle a dû s'occuper de sa situation financière. Elle s'est tournée vers l'assurance-invalidité qui lui a fait parvenir un formulaire de demande assorti d'une date limite de dépôt. Formulaire qu'elle a essayé à plusieurs reprises de remplir elle-même, jusqu'à ce que l'assurance l'informe finalement qu'elle n'avait plus droit à la rente AI, car elle n'avait pas respecté les délais. Elle retentera la démarche, et sa demande de rente sera approuvée grâce au soutien de sa sœur et aux conseils de Pro Infirmis. Comment déposer une demande de prestations ? A-t-on droit à un séjour de réadaptation pour sortir de la routine quotidienne ? « Face à toutes ces formalités, vous êtes seul. Pour moi et ma sœur, qui me soutient régulièrement, de l'aide sous la forme d'un case management aurait été utile. »

Suite à la page suivante



Une démence peut aussi survenir à un âge précoce

Eva M. s'est rapidement rendu compte qu'elle voulait entrer en contact avec d'autres jeunes malades. «Nous sommes en forme et dans la force de l'âge. Nous avons des préoccupations et des besoins différents de ceux des

voir échanger avec des personnes qui partagent le même destin est un cadeau inestimable : nous pouvons parler ouvertement de ce qui nous touche et apprendre les uns des autres. C'est libérateur de définir ensemble ce qui est bon pour soi.» Elle sait également combien la situation

est éprouvante pour les proches : «C'est pour cela que je rêve qu'un groupe soit bientôt mis sur pied pour eux.» Il n'y a pas de doute : Eva M. entame une nouvelle vie.

**Nom connu de la rédaction*

« Je me suis longtemps sentie seule avec ma maladie. Ce vide autour de moi appartient désormais au passé. »

personnes plus âgées atteintes de démence», souligne Eva M. «Je fais partie de la génération des baby-boomers, j'ai donc pensé qu'il y avait sûrement beaucoup d'autres personnes qui, comme moi, avaient Alzheimer ou attendaient un diagnostic alors qu'elles travaillaient encore.» Eva M. a commencé à rechercher d'autres malades de son âge. Elle a rapidement constaté que, s'il existe plusieurs antennes d'information pour les personnes du quatrième âge atteintes de démence, l'offre pour les jeunes malades était quelque peu limitée. «Beaucoup ignorent même qu'il n'y a pas que les personnes âgées qui peuvent tomber malades», conclut-elle.

Le groupe d'entraide, un cadeau inestimable

Elle a finalement trouvé une oreille attentive auprès de *Selbsthilfe Zürich*, qui l'a aidée à créer un nouveau groupe destiné aux jeunes malades. Le groupe, qui compte aujourd'hui cinq participants, s'est déjà réuni à plusieurs reprises. «Je suis très heureuse que ce groupe ait vu le jour et qu'il nous permette d'échanger, déclare Eva M., je me suis longtemps sentie seule avec ma maladie. Ce vide autour de moi appartient désormais au passé. Pou-

Offres pour les personnes de moins de 65 ans atteintes de démence et leurs proches

Vous trouverez des offres spécialement destinées à ces groupes cibles sur alz.ch/auguste, alz.ch/offres et auprès de votre **section cantonale**.

En raison de la pandémie de Covid-19, certaines offres peuvent être suspendues. Veuillez vous renseigner directement auprès de l'organisation responsable.

Impressum

Éditeur : Alzheimer Suisse

Rédaction : Jacqueline Wettstein

Collaboration : Maya Ackermann, Silvia Aeschbach, Stefanie Becker, Yasmina Konow, Jean-Damien Meyer, Anne-Marie Nicole, Elda Pianezzi, Elena Vannotti, Susanne Wenger

Maquette : Laura Fässler / FE Agentur AG, Baden

Photographie/illustrations : Ascona-Locarno Tourism, Laura Fässler, iStock, Andreina Ravani, m. à d.

Traductions : Elda Pianezzi, Elena Vannotti / Marina Graham, Berne / 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.

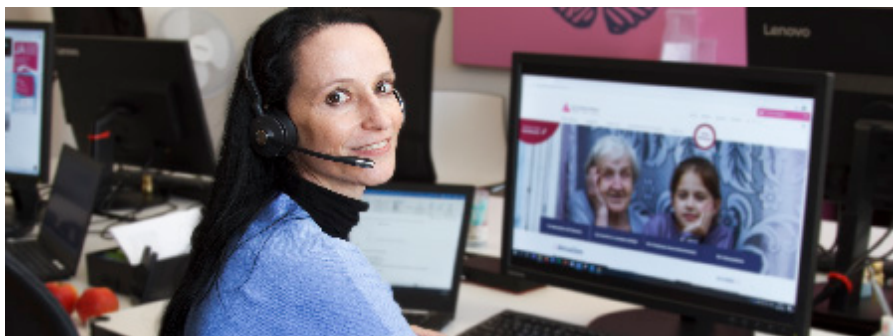
À l'écoute

« Allô, le Téléphone Alzheimer ? »

Démence-délire et séjour à l'hôpital

Ma maman a dû être opérée, et au réveil, elle a eu un épisode de délire. Maintenant, elle prend des médicaments puissants. Les médecins ont dit qu'elle avait une démence et qu'elle ne pouvait pas rentrer à la maison. Ma maman ne cesse de dire qu'elle veut faire sa valise et rentrer. Le médecin refuse de me voir pour parler de la situation alors que je suis la représentante thérapeutique de ma maman. J'ai demandé qu'elle puisse aller une fois par semaine à son foyer de jour pendant sa convalescence. Les soignants ont refusé, ils l'attachent au lit pour qu'elle ne tombe pas et lui donnent beaucoup de comprimés.

J'entends que votre maman est retenue contre son gré et que vous ne vous sentez pas prise en considération. Les services de soins aigus ne sont souvent pas adaptés pour les personnes souffrant de troubles neurocognitifs. Le diagnostic n'a-t-il été posé que sur cet épisode ? Il faut



savoir qu'une narcose ainsi que certains médicaments peuvent créer un état confusionnel passager. Comme un rendez-vous dans un centre de la mémoire est prévu, je vous propose de parler de la médication de votre maman avec les spécialistes sur place.

Concernant votre demande d'entretien avec le médecin, je vous invite à lui écrire un courriel, vous pouvez lui rappeler vos droits en tant que représentante thérapeutique : vous avez à être informée sur les choix des traitements et la prolongation de l'hospitalisation de votre maman. Vous pouvez donner votre avis, lui poser des questions et choi-

sir de signer une décharge en organisant un retour à domicile avec un suivi adapté.

Afin de maintenir le lien avec ses amies, renseignez-vous auprès du foyer de jour, si elles pourraient lui envoyer un mot pour la soutenir. Il est vrai que votre maman a besoin de retrouver des repères, de faire des activités pour se sentir utile et d'avoir des contacts sociaux.

Si votre maman devait avoir un diagnostic d'Alzheimer, choisissez un EMS avec une unité spécialisée. Nous pouvons vous fournir une liste d'adresses et vous soutenir dans le choix des critères.

Prochain numéro

Prendre soin d'un proche malade sans s'épuiser

Septembre 2021

Les proches aidants s'investissent souvent corps et âme dans l'accompagnement d'un malade. Il peut alors arriver qu'ils négligent leur propre santé. La prochaine édition d'août sera précisément consacrée aux proches et leur montrera notamment comment se ressourcer, de quelle façon prendre du temps pour soi et où trouver de l'aide.



« 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



alzheimer
Schweiz Suisse Svizzera

CP: 10-6940-8