

anxiété

Si loin, si proches

Prophylaxie dentaire à domicile:
dent pour dent

Une appli Démence ?

« Depuis cinq ans, nous formons
un ménage à trois »



Auguste, première patiente atteinte de démence

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

Auguste disait : « Je me suis perdue moi-même. » Raison pour laquelle le Dr Alzheimer donna à ce tableau clinique le nom de « maladie de l'oubli ». Lorsque le dossier médical réapparaît en 1997, presque un siècle plus tard, le cas d'Auguste Deter bouleverse le monde médical. Les dialogues entre le médecin et sa patiente mettent en lumière la découverte scientifique de la maladie d'Alzheimer, forme de démence la plus fréquente.



4

Dossier principal

Rester proches, même à distance



10

Recherche

Faciliter le diagnostic



16

Reportages

Chéri, ne m'oublie pas

Quotidien	9
Recherche	10
Bon à savoir	12
Questions juridiques	13
Solidarité démence	15
«Reportages»	16
A notre propos	17
Cartoon	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

Vous tenez en main le premier numéro de notre nouveau magazine «auguste». Ce nom peut sembler énigmatique (voir explicatif en p. 2). Il a pour but de placer les personnes atteintes de démence et leurs proches au cœur de l'attention. En effet, les personnes concernées jouent un rôle capital lorsqu'il s'agit de briser le tabou qui pèse jusqu'à ce jour sur les démences. Avec notre magazine «auguste», nous souhaitons leur donner la parole pour contribuer à une meilleure compréhension de la démence et de ses répercussions au quotidien.

Ce premier numéro aborde l'accompagnement de proches atteints de démence habitant à une certaine distance, un sujet d'actualité souvent abordé au Téléphone Alzheimer ou lors des consultations. En l'absence de recette standard, nous espérons que les récits poignants des personnes interrogées vous inspireront par rapport à votre propre situation. Peut-être la distance fournira-t-elle même une opportunité d'explorer une nouvelle forme de relation, comme dans le cas d'Anneliese Trümpi ou de Cristina Karrer, voire

des solutions innovantes. Car il y a maintes façons d'être présents pour ceux que nous aimons.

Le magazine «auguste» relate aussi des prestations et des initiatives solidaires des personnes atteintes de démence. Comme vous le savez, Alzheimer Suisse avec ses sections offre nombre de services d'entraide, de conseil et de répit pour prévenir l'isolement des personnes concernées. Notre travail de sensibilisation, mis en place depuis des décennies, inspire également d'autres personnes à contribuer à l'édification d'une société solidaire avec les personnes touchées par une démence. Par exemple cette équipe d'hygiénistes dentaires sensibles à la thématique de la démence qui se déplace pour traiter les malades à domicile.

Il nous tient également à cœur de publier les actualités des recherches sur la démence dans «auguste». Nous soutenons des projets qui ont pour but d'améliorer la qualité de vie des malades tout en les traitant d'égal à égal. Dans la présente édition, nous vous invitons à prendre connaissance du bilan intermédiaire de deux projets. D'autres contributions suivront.

Placer les personnes atteintes de démence et leurs proches au cœur de l'attention.

Je tiens à remercier tous nos membres qui nous ont transmis de précieuses suggestions dans le cadre du sondage effectué l'année passée. Ils ont contribué à la genèse de notre magazine «auguste». Nous espérons que vous aurez plaisir à le découvrir et qu'il vous apportera des informations utiles.

Je vous souhaite bonne lecture et d'ores et déjà de belles fêtes de Pâques, à vous comme à toute votre famille.

Rester proches, même à distance

Comment accompagner des proches à distance ? Le projet « Distance Caregiving » expose les stratégies permettant aux proches d'apporter leur soutien sans habiter sur place. Ou comment les kilomètres représentent autant un défi qu'une opportunité.

De nos jours, voir ses parents ou ses grands-parents qu'une fois par mois ou pendant les vacances n'est pas chose rare. Dans un monde globalisé hautement mobile, il est devenu courant que les membres de la famille vivent dans une autre ville, voire dans un autre pays. Actuellement, en Suisse, près d'un quart des enfants adultes vivent à plus de 100 kilomètres de leurs parents.

Que faire si les parents perdent leur autonomie, si les visites réciproques ne sont plus possibles ? Bien souvent, les proches ne peuvent ou ne veulent pas déménager pour se rapprocher de leurs parents, que ce soit pour des raisons familiales ou professionnelles. Le projet de

proches sur place. Lorsqu'aucun membre de la famille n'habite à proximité, les « distance caregivers » contribuent à organiser l'encadrement nécessaire. Ainsi, la fille d'une patiente relate qu'une employée des soins à domicile place chaque soir un pot de fleurs devant la fenêtre de sa maman atteinte de démence. Le matin, celle-ci – dérangée par la présence du pot – le déplace. Si le pot de fleurs n'a pas bougé à dix heures, la voisine sait que la maman ne s'est pas levée et elle avertit sa fille.

Difficultés en cas d'urgence

Plus le temps passe et plus les proches ressentent le besoin de se rendre sur place. Même les moyens technologiques comme les groupes WhatsApp ou les conversations sur Skype s'avèrent alors insuffisants: les proches éloignés ont l'impression de ne pas être informés à temps, ou que les informations reçues sont lacunaires. Bien sûr, il savent que les proches sur place font tout pour ne pas les surcharger. Reste qu'ils aimeraient être informés de façon proactive par la famille et les soignants sur place. Une fille qui apporte son soutien par-delà l'océan Atlantique estime qu'il lui manque un interlocuteur. Au vu du nombre de personnes impliquées, elle ne sait souvent plus s'il est judicieux d'intervenir.

Nombreux sont les proches qui ont mauvaise conscience, que ce soit par rapport à la personne nécessitant de l'aide ou aux proches qui la lui apportent. La distance se révèle particulièrement problématique lorsque le temps ou l'argent font défaut pour rendre régulièrement visite à la personne touchée, ce qui fait surgir culpabilité et soucis. En cas d'urgence, le temps de voyage semble plus long que jamais. Des informations utiles en temps voulu s'avèrent capitales.

Entretenir le contact est essentiel pour les proches éloignés.

recherche « DiCa – Distance Caregiving » (voir encadré en p. 5) a examiné comment les proches peuvent apporter leur soutien en dépit de la distance.

Soigner le lien permet d'aider

Entretenir le contact est essentiel pour les proches éloignés. Recevoir régulièrement des photos et des nouvelles de la famille éloignée apporte sécurité et proximité émotionnelle. C'est un grand soulagement pour la personne atteinte de démence de savoir que sa famille pense à elle, tout comme pour les proches qui l'encadrent sur place. Ces « proches à distance » s'occupent souvent de questions administratives et apportent un soutien décisif aux



Davantage de distance pour créer un espace de liberté

Mais les proches habitant à distance ont aussi souligné l'aspect positif de l'éloignement, pour leur propre vie comme

Des informations utiles en temps voulu s'avèrent capitales.

pour leur relation avec la personne touchée. À ce sujet, un fils estimait qu'il ne pourrait jamais s'occuper de quelqu'un « uniquement à temps partiel ». Son sens du devoir lui dicterait d'y consacrer tout son temps libre. La distance lui permet de se protéger émotionnellement, de souffler. Pour d'autres, la distance géographique stimule la créativité : ils identifient et activent le réseau local ou mettent à profit les nouvelles technologies de communication.

Exploiter et développer le potentiel

Comme ils ne sont pas toujours présents en personne, les proches éloignés courent souvent le risque de ne pas être considérés comme faisant partie intégrante du réseau de soutien. Leur contribution au bien-être et à la qualité de vie de la personne touchée se perd. C'est pourquoi il est essentiel de sensibiliser les professionnels de la santé, car un bon flux d'informations, quelle que soit la distance, est bénéfique pour la qualité de vie des proches. Pour les employeurs, le défi est d'améliorer l'adéquation entre soutien à distance et activité professionnelle. Il est

par exemple réconfortant de pouvoir appeler son papa atteint de démence à l'heure qui lui convient le mieux, ou de s'occuper de questions administratives durant les heures d'ouverture des bureaux. Les résultats du projet DiCa permettront vraisemblablement d'élaborer de nouvelles solutions avec des entreprises partenaires.

Les proches habitant à proximité et prêts à s'investir deviennent de plus en plus rares. Ils en savent généralement beaucoup sur la vie de la personne touchée, et ce savoir s'avère souvent précieux, même à distance, pour organiser une aide sur place répondant aux besoins de la personne à encadrer.

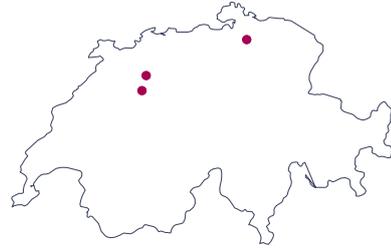
Distance Caregiving: un suivi à distance

La distance qui sépare les 14 personnes interviewées en Suisse (sept femmes et sept hommes) de leurs proches varie de 15 à 9000 kilomètres. Dans cinq cas, la personne nécessitant des soins est atteinte d'une démence.

Ce projet est un partenariat binational entre la Evangelische Hochschule Ludwigsburg (D) et l'institution Careum Recherche (CH). Dans le cadre du projet, 35 autres proches éloignés ont été interviewés en Allemagne. De nombreux expert-e-s des domaines santé, économie et sécurité sociale ont de plus été interrogés.

Pour en savoir plus: www.distance-caregiving.org

« En cas d'urgence, nous répondons tous présents »



Au premier stade de la maladie, lorsque Ruth Trümpi habitait encore à la maison, son fils Ueli a tout mis en place pour que sa maman puisse s'en sortir seule. Il a notamment éliminé les obstacles architecturaux et marqué les boutons du lave-linge de pastilles de couleur. La fille Anneliese, qui entretenait des contacts plus étroits avec sa mère, s'occupait des aspects personnels comme l'achat de nouveaux vêtements ou le jour de lessive hebdomadaire. C'est elle qui a un jour émis le souhait que leur maman déménage dans un EMS. Le fils Noldi ne partageait pas cet avis : « Lors de la réunion familiale, je ne disais pas grand-chose parce que je voyais maman moins souvent que les autres. J'aurais voulu qu'elle puisse rester à la maison plus longtemps. »

Depuis 2012, Ruth Trümpi habite dans un EMS et son fils Ueli coordonne tout. Il se sent privilégié, car la proximité géographique lui permet de rendre spontanément visite à sa maman. Quant à Noldi, ses obligations professionnelles et ses enfants en bas âge ne lui permettent de rendre visite

à sa mère que toutes les quatre à six semaines. Anneliese doit aussi veiller à sa situation personnelle : « J'ai quelques soucis de santé, alors je ne peux pas venir plus d'une fois par mois. La maladie a toutefois donné naissance à une proximité qui confère une nouvelle qualité à notre relation. » Les enfants sont d'accord sur le fait que leur mère doit recevoir le plus de visites possible, mais pas toutes en même temps, ce qui risquerait de la surmener. Au début, pour mieux organiser les visites, Noldi avait créé un calendrier Google. Depuis, frères et sœurs se concertent par téléphone ou par e-mail. Chacun parle de sa dernière visite, partage des photos. Tous trouvent qu'Ueli les informe très bien. Et Noldi estime qu'on peut toujours lui poser des questions.

Est-ce parce qu'Ueli habite le plus près que cette tâche lui revient ? Il n'est pas de cet avis : « Bien sûr je pourrais demander qu'on me soulage de l'aspect financier, mais j'ai plaisir à accomplir ces tâches. Chacun aide comme il peut. Mon frère et mes sœurs m'apportent leur soutien. Si j'ai des questions, je m'adresse au personnel de l'EMS. » Noldi doute qu'Ueli oserait tirer la sonnette d'alarme. Et pour Anneliese, « l'engagement d'Ueli est un grand réconfort. Il prend le temps de tout nous raconter dans les moindres détails. » Ueli reçoit en plus le soutien d'Helen, la cadette qui habite aussi à proximité, mais qui n'était pas disponible pour un entretien. « Elle me soutient sur le plan émotionnel », précise Ueli. Habitant plus loin, Anneliese a l'impression que sa sœur est moins présente : « Mais si Ueli n'était plus en mesure d'être la personne de référence pour l'EMS, c'est elle qui s'en chargerait. Sinon, je ferais venir maman près de chez moi. » Pour le trio, une chose est sûre : en cas d'urgence, toute la fratrie répond présente.



Ueli Trümpi, 56 ans, habite à un quart d'heure en voiture de l'EMS et rend visite spontanément à sa sa maman Ruth, 81 ans.



Pour Anneliese Trümpi, 58 ans, les visites moins fréquentes n'empêchent en rien la proximité.

Cet article résulte de trois entretiens séparés conduits fin 2018.



Noldi Trümpi rend généralement visite à sa mère sans son épouse et ses trois enfants pour mieux réagir à ses sautes d'humeur.

« Je ne suis pas sur place, mais je suis très proche d'eux »



J'appelle maman en vidéoconférence le matin vers 8h, à 11h et le soir, même quand je ne suis pas à la maison. Si je ne me manifeste pas, elle m'appelle pour savoir ce qui se passe. Ces liens étroits avec mes parents au Liban ne datent pas d'hier : nous sommes très solidaires dans notre famille avec mon frère et moi en Suisse, ainsi que ma sœur en Nouvelle-Zélande. Depuis que papa a reçu un diagnostic de démence il y a cinq ans, nous faisons de la sorte pour entretenir des contacts quotidiens. Maman nous tient informés du traitement et de la vie quotidienne. Le gériatre est atteignable sur son numéro privé. Alors même si je ne suis pas sur place, je suis très proche d'eux. Parfois, papa apparaît aussi sur l'écran. Il est heureux de me parler et de voir ses petits-enfants. Je me rends à Beyrouth trois fois par an. La prochaine fois, je vais lui amener une montre GPS avec localisation du détenteur pour rassurer maman quand papa part en promenade. C'est le Téléphone Alzheimer qui me l'a conseillé. Quand je suis à Beyrouth, je veille aussi à passer du temps seule avec maman pour qu'elle puisse se détendre. Comme à la campagne en Suisse, la démence est un sujet tabou à Beyrouth : les gens se rendent compte des changements mais ne posent pas de questions. Maman n'ose pas encore en parler à ses amis et ses connaissances, et j'accepte de

jouer le jeu. Elle a participé à un groupe de proches, mais elle ne s'est pas sentie à l'aise : « Cela ne fait que me déprimer. » Je crois qu'elle ne veut pas savoir comment l'état de son mari va se dégrader. L'humour tient une grande place dans nos échanges, aussi quand elle nous raconte les « mésaventures » de papa et ses petites lubies. Je vois que cela l'aide. Moi non plus, je ne réfléchis pas encore trop aux années à venir. Je veux être proche de mes parents au jour le jour, en utilisant tous les moyens – y compris techniques – à disposition.



Ses parents Michel [77 ans] et Marthe [71 ans] dans les environs de Beyrouth.



Rita Sayah [38 ans] vit avec son mari et ses deux enfants à Genève.



Cristina Karrer

« Au téléphone, on siffle, on chuinte, on grogne »



Il m'a fallu trois ans pour convaincre ma mère atteinte de démence de venir habiter avec moi en Afrique du Sud. Quand elle a su qu'elle pourrait emporter son chien adoré, elle a enfin dit oui. Évidemment, les derniers jours en Suisse, les actes de résistance étaient fréquents : je sortais les valises de la cave pour les placer bien en vue dans l'appartement. Le soir, quand je rentrais, elle les avait à nouveau remisées à la cave. Mais le jour du départ, elle a balayé tous les doutes et pris l'avion sans un seul regard en arrière. De mon côté, je n'ai pas fermé l'œil durant le



Savoir que sa maman Ursula (75 ans) est proche d'elle rassure Cristina Karrer (58).

vol : je me demandais si j'avais pris la bonne décision, si je ne l'exposais pas à des risques inutiles. Ma mère s'est très vite acclimatée, notamment grâce aux soins affectueux qui lui sont prodigués. L'aide-soignante – qui habite chez nous – ne parle pas un mot d'allemand et ma maman ne parle plus que rarement, et qu'en suisse-allemand, pourtant elles s'entendent à merveille. Parfois nous nous disputons, alors elle nous dit que nous devons quitter SA maison. La vie à quatre dans un espace restreint n'est pas toujours facile. Mais le sentiment que la maladie et la distance me volent ma maman a disparu. Malgré mes absences professionnelles, je sens qu'elle est à sa place chez moi. Nous avons des hauts et des bas, et je participe à sa vie comme jamais auparavant. Le « hasard » a voulu que depuis début 2018, je ne sois plus autorisée à rentrer en Afrique du Sud. Je me sens stressée et je m'en veux : je voulais me rapprocher de ma mère, mais nous voilà à nouveau à plus de dix heures d'avion l'une de l'autre. Je l'appelle chaque semaine et je suis toute contente lorsqu'elle reconnaît ma voix. Elle ne s'exprime plus très bien, alors nous « parlons » comme à la maison : au téléphone, nous faisons des sons, on siffle, on chuinte, on grogne. Nous avons développé ce code au cours des dernières années, il nous relie par-delà la distance.

C. Karrer a relaté son lien avec sa mère, avant et après l'apparition de la démence, dans un ouvrage paru en allemand.

Les traditions stimulent

Les fêtes comme Pâques éveillent des souvenirs et des sentiments positifs. Tirons-en parti pour activer les sens des personnes atteintes de démence.

Désorientées dans le temps et l'espace, les personnes atteintes de démence comprennent souvent mal ce qui leur arrive. Les rituels associés aux saisons ou aux fêtes leur procurent des repères précieux en ravivant des souvenirs d'enfance qui subsistent fort longtemps, alors que leur mémoire à court terme tend à s'effacer à mesure. En outre, les traditions véhiculent généralement un sentiment de sécurité et d'appartenance.



Préparez-vous dès le stade initial de la démence en prenant des notes sur les souvenirs, recettes, hobbies, chants, etc. Prenez le temps de réfléchir à adapter le lieu, le moment et le déroulement pour que la fête soit réussie, même avec une démence.

Communiquez le jour, la date et la fête, par exemple en annonçant « C'est un jour important aujourd'hui. Comme chaque année, nous allons à la messe pascale. » Évitez les devinettes du genre « Vous savez ce que nous célébrons aujourd'hui ? », pour que la personne ne se sente pas mise en échec.

Décorez les environs, à l'intérieur comme à l'extérieur, pour mettre en valeur la saison ou la fête. Renoncez aux matériaux modernes et abstraits qui n'évoquent aucun souvenir. Les fleurs de saison font entrer la nature dans votre maison, et le muguet enchante la vue comme l'odorat. Durant l'hiver, les feuilles d'automne, châtaignes, pives et noix servent de repère temporel. Et pourquoi pas inviter la personne atteinte de démence à toucher un peu de neige ?

Les **rituels** connus, surtout ceux de l'enfance, véhiculent un sentiment de sécurité. Sortir cueillir des fleurs pour teindre les œufs ou pour décorer la maison favorise l'autonomie. Faire briller les œufs teints en les frottant avec une couenne de lard est un truc que toutes les personnes âgées connaissent. Vous verrez : succès garanti !

Durant les fêtes, le **repas** a traditionnellement une place prépondérante. Se retrouver tous ensemble en cuisine pour préparer des mets – gigot d'agneau selon la recette familiale, tresse de Pâques aux raisins secs, etc. – est un vrai plaisir.

Regarder des photos, danser, chanter, jouer de la musique, dessiner des cartes de vœux, construire des nids d'oiseaux à partir de pelotes de laine : adaptez les **activités** pour que la personne atteinte de démence soit capable de participer. Caresser un lapin ou regarder des poussins éclore est agréable à tous les stades de la maladie. Autant que possible, emmenez la personne aux fêtes locales qu'elle connaît, comme les services religieux, processions, fêtes des vendanges, soupes à la citrouille, crèches de Noël, festivités du 1^{er} août, randonnées avec la société de gymnastique, etc.

Pour une fête sans maux (d'estomac)

Pendant les fêtes, la digestion est mise à rude épreuve. Évitez la démesure, autant pour les friandises que pour l'alcool, et veillez à ce que chacun s'hydrate suffisamment. Selon les médicaments, mieux vaut renoncer à l'alcool.

Les fêtes peuvent parfois finir en disputes. Si les yeux de la personne atteinte de démence ne pétillent de joie après tous ces efforts, ne soyez pas déçu : parfois la maladie rend l'expression de sentiments positifs plus difficile. Le plaisir est pourtant bien présent, même en cas de démence avancée. Participer, même passivement, à une fête est aussi source de bien-être et de joie.

Faciliter le diagnostic

Deux projets de recherche soutenus par Alzheimer Suisse visent à faciliter le dépistage rapide des troubles cognitifs. Bilan intermédiaire.

Une appli utile

La tablette affiche en 3D la pièce dans laquelle je me trouve. L'appli me demande de placer trois objets symboliques dans la pièce en touchant l'écran. Dès que les objets sont placés, ils disparaissent. Je dois ensuite retrouver ces «cachettes» en plaçant la tablette devant elles. En même temps, à chaque bip, l'appli m'invite à appuyer sur un bouton à l'écran. C'est l'autre tâche que je dois accomplir. En se basant sur plusieurs facteurs, notamment ma capacité à faire plusieurs choses simultanément, le logiciel détecte la présence d'un trouble cognitif.

«Chez la plupart des sujets testés, le résultat fourni par l'appli ne différait pas de celui d'un examen standard conventionnel», nous explique le professeur Daniel Rüfenacht, spécialiste en neuroradiologie, qui a suivi l'étude à la clinique Hirslanden à Zurich. Bien que le taux de précision de l'appli soit élevé, les médecins généralistes devraient l'utiliser en complément d'un questionnaire stan-

dardisé. Et le professeur Rüfenacht d'ajouter: «L'appli ne remplace pas un examen clinique ultérieur, malheureusement plus onéreux, pour dépister la maladie d'Alzheimer. Sans compter qu'elle ne peut en aucun cas être utilisée comme outil d'autodiagnostic.» Et ce pas uniquement en raison d'une possible erreur de diagnostic: qu'elle repose sur une appli ou sur un test, toute détection d'un risque élevé de maladie d'Alzheimer doit s'accompagner d'options d'action pour les personnes atteintes.

Reste que pour Daniel Rüfenacht, l'appli a son utilité: «Près de 15 pourcent des sujets de plus de 60 ans présentent des délires ou de premiers symptômes de démence vasculaire après une intervention chirurgicale.» En termes médicaux, c'est ce que l'on appelle un trouble cognitif postopératoire POCD (post operative cognitive disorder). Il touche des patients dont le cerveau est d'ores et déjà fragilisé en raison d'une mauvaise irrigation. Chez



ces patients, les informations fournies par l'appli pourraient permettre d'identifier plus tôt une éventuelle faiblesse cognitive. « L'appli nous permettrait par exemple d'adapter à l'avance la tension artérielle, souvent trop basse, durant l'anesthésie et ainsi réduire le nombre de cas. » Pour le professeur Rüfenacht, c'est une excellente raison d'utiliser l'appli et de l'adapter.

Quelques questions pour un diagnostic plus rapide

Le deuxième projet, dirigé par le Dr Marc Sollberger de la Memory Clinic à Bâle, est lui aussi consacré au diagnostic rapide. L'outil mis au point consiste en un questionnaire basé sur les recherches les plus récentes. Destiné aux proches, il permet aux médecins de détecter une démence fronto-temporale (DFT) au stade initial. En outre, les réponses des proches doivent aussi permettre de distinguer une DFT d'autres maladies du cerveau. En effet, la maladie de Parkinson, la dépression modérée à grave et une forme d'Alzheimer présentent des troubles du comportement similaires. Même pour les médecins, il est difficile de distinguer une DFT de certains troubles psychiques. Comme cette forme de démence est souvent accompagnée d'un comportement désinhibé face au partenaire, une DFT est souvent interprétée – à tort – comme un problème relationnel.

En cas de DFT également, le diagnostic rapide permet la prescription d'un traitement adapté, qu'il soit médicamenteux ou non médicamenteux. Il s'agit d'atténuer les troubles du comportement, ce qui facilite la vie quotidienne des patients et surtout de leurs proches.

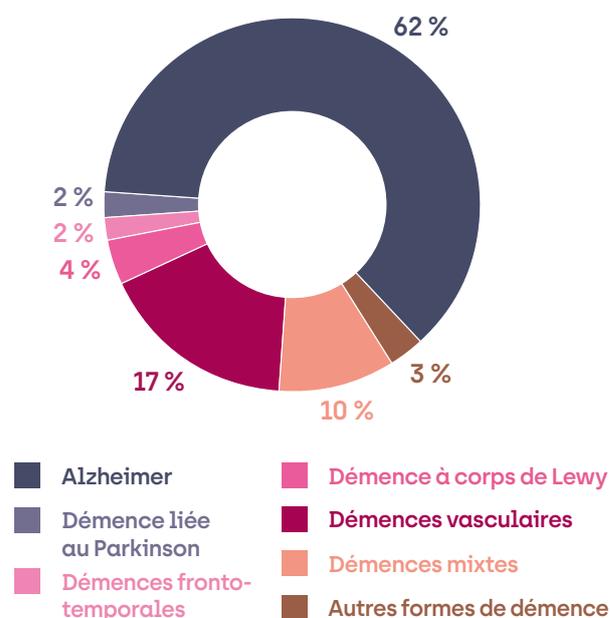
La démence fronto-temporale: rare et pas si facile à reconnaître

La forme classique de la DFT, que l'on appelait par le passé la maladie de Pick, se caractérise presque toujours par une altération de la personnalité et des relations interpersonnelles. Au début, les malades deviennent de plus en plus superficiels et déconcentrés, ils négligent leurs obligations et leur hygiène sans s'apercevoir de ces changements. Ils affichent un manque d'inhibition qui peut se manifester par un besoin impératif de parler, des remarques inappropriées ou un comportement alimentaire excessif. La désinhibition sexuelle est une autre caractéristique de la maladie. Les personnes atteintes d'une DFT ne peuvent que difficilement faire preuve d'empathie. Les capacités de planifier, d'organiser et de juger sont également altérées.



Après la première phase de l'étude, au cours de laquelle 240 personnes en bonne santé et leurs proches ont été interrogés à la Memory Clinic à Bâle, cinq centres spécialisés procéderont d'ici fin 2022 à la phase de validation en testant les questions sur 280 patients atteints de différentes maladies du cerveau.

Les différentes formes de démence



Source: Alzheimer's Society, UK, 2016

Plus d'infos sur les buts de ces projets: alz.ch/recherche

Bon à savoir

Faits et chiffres 2018

La tendance se confirme. Les chiffres publiés par Alzheimer Suisse démontrent que le nombre de personnes atteintes de démence continue d'augmenter. En effet, le principal facteur de risque est l'âge, et la population a tendance à vieillir sous nos latitudes. Nous comptons près de 151 000 personnes touchées, un véritable défi en matière de politique sociale.

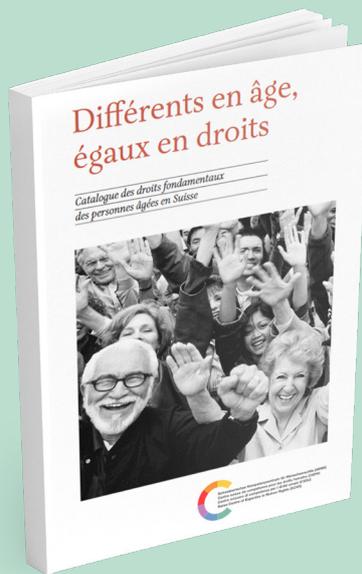
C'est pourquoi la fiche actualisée pour 2018 met l'accent sur les domaines nécessitant des mesures urgentes. Les coûts liés à l'assistance supportés par les malades eux-mêmes devraient notamment être remboursés par les caisses-maladie, puisque ces frais sont directement imputables à la maladie.

Téléchargement : alz.ch/publications

« Différents en âge, égaux en droits »

Qu'une personne soit âgée ou malade (et notamment atteinte de démence) ne fait aucune différence : les droits fondamentaux ancrés dans la Constitution fédérale, la Convention européenne des droits de l'homme (CEDH) et différents traités des Nations Unies sur les droits de l'homme s'appliquent à tout un chacun. Toutefois, comme les personnes concernées ne connaissent pas toujours leurs droits, le Centre suisse de compétence pour les droits humains (CSDH) a publié le catalogue des droits fondamentaux des personnes âgées en Suisse « Différents en âge, égaux en droits ». Exemple :

« Pensionnaire d'un établissement médicosocial (EMS), M^{me} Berdoux, âgée de 79 ans, prend une part active à la vie de l'institution et exprime clairement ses vœux quant



à l'organisation de sa journée. Elle prend plaisir à raconter des souvenirs de sa jeunesse en Australie et de sa vie dans un hameau gruyérien avec son mari, maintenant décédé. Toutefois, sa démence progressant, elle a toujours plus de peine à s'orienter dans le bâtiment et dans le jardin qui l'entoure, ce qui lui fait faire de plus en plus souvent des crises de panique. Dans ces situations, le personnel soignant lui administre un calmant en dépit de ses protestations.»

À ce propos, les auteurs du catalogue se réfèrent au droit à l'intégrité psychique qui est lésé par l'administration de calmants ou de somnifères à l'insu du patient, sous la contrainte ou par le recours à des pressions psychiques. Les références précises aux articles de la Constitution fédérale, à la CEDH et aux traités des Nations Unies s'avèrent également très utiles.

Commande : skmr.ch

La carte Alzheimer en toute circonstance

Il arrive que les proches d'une personne atteinte de démence craignent

d'être embarrassés en public. Résultat : ces personnes ont tendance à ne plus sortir. Il est pourtant possible de prévenir ce repli sur soi. Continuer de prendre part à la vie sociale est en effet essentiel pour la qualité de vie des personnes concernées.

Souvent, la démence n'est pas remarquée d'emblée et les connaissances sur la maladie restent rares, voire inexistantes. Pourtant il suffit souvent d'une simple information pour que le public, p. ex. des serveurs au restaurant, restent calmes face à un comportement impulsif ou inhabituel. Cela évite les explications, et les proches peuvent se consacrer entièrement à la personne atteinte de démence. La carte Alzheimer demande à son lecteur de faire preuve de compréhension.



Il existe aussi une carte Alzheimer spécifique pour les personnes atteintes de démence. Les proches peuvent y inscrire des numéros de téléphone à appeler en cas d'urgence. La carte renseigne en outre quant aux différentes façons dont la démence peut se manifester. Si par exemple la personne fait ses courses et ne sait plus où se trouve la caisse ou quelle est la prochaine étape, les informations figurant sur la carte peuvent même aider un tiers à apporter une aide appropriée.

Commande : alz.ch/produits

Journée des malades: valoriser les connaissances des proches

Appliquant la devise «Savoir nous rend forts!», Alzheimer Suisse a publié un communiqué de presse à l'occasion de la Journée des malades pour attirer l'attention sur l'importance des connaissances des proches en matière de démence, notamment pour le personnel hospitalier. Des sondages ont effectivement montré que nombre de proches souhaitent

être impliqués davantage. Quant au personnel hospitalier, il rencontre des problèmes dans le traitement des symptômes comportementaux de personnes atteintes de démence durant leur hospitalisation. Une meilleure collaboration de toutes les parties concernées bénéficierait en premier lieu aux personnes atteintes de démence.

Depuis plus de dix ans, Alzheimer Suisse s'implique dans les activités de la Journée des malades chaque premier dimanche de mars, aux côtés d'une trentaine d'autres organisations du secteur de la santé.



tag der kranken
journée des malades
giornata del malato
di dals malsauns

Plus d'infos:

tagderkranken.ch/journee-des-malades

Questions juridiques

Une personne atteinte de démence est-elle responsable de ses actes ?



Atteinte de démence, Lisa G.* vit dans un EMS. Elle a renversé un produit colorant sur le parquet qu'elle a endommagé en essayant d'effacer les taches avec un produit inadapté. Les coûts de réparation sont-ils à sa charge ? L'assurance responsabilité civile estime que Lisa G. ne peut être tenue de répondre du dommage car elle n'a pas la capacité de discernement. Par conséquent, l'assurance n'est pas tenue de payer. En fin de

compte, c'est l'EMS qui a dû supporter les frais. La famille aurait préféré que l'assurance RC règle le dommage, surtout que Lisa G. a payé ses primes pendant de longues années.

Atteinte de démence, Margrit K.* vit seule à son domicile. Elle s'est trompée de sac poubelle et la commune l'a condamnée en première instance à une amende de 150 francs. Son fils a fait recours au tribunal cantonal qui a conclu à une irresponsa-

bilité partielle ou totale, renvoyant le cas à la première instance. Par conséquent, si Margrit K., en raison de sa démence, n'est plus apte à reconnaître le bon sac à déchets, elle ne peut être tenue pour responsable et l'amende doit être annulée.

Ces deux cas montrent qu'un diagnostic de démence n'entraîne pas automatiquement un manque de capacité de discernement. Les facteurs à prendre en compte sont nombreux, et il n'est pas toujours aisé de déterminer si, dans une situation spécifique, la personne concernée est capable de discernement et donc responsable. Si elle n'est pas consciente des conséquences de ses actes, elle ne peut en aucun cas être tenue pour responsable.

* Noms fictifs

Informations: alz.ch/discernement



Dent pour dent

L'équipe médico-dentaire mobile Simply Smile mise sur la proximité pour prévenir les problèmes dentaires. Cinq hygiénistes dentaires examinent et traitent les pensionnaires de près de 25 EMS. Ce service sur site offre de nombreux avantages, surtout pour les personnes atteintes de démence.

Comme tous les trois mois, le bureau de Marcus Pohl, responsable des soins et de l'accompagnement, est entièrement vidé pour faire de la place à l'hygiéniste dentaire. Le fauteuil de dentiste, l'unité de traitement et les instruments sont installés en l'espace d'un quart d'heure. Puis l'hygiéniste dentaire lance un coup de fil au deuxième étage et Ursula Ulrich entre bientôt d'un pas mal assuré, mais visiblement de bonne humeur. Âgée de 73 ans, la résidente subit des examens et traitements périodiques. « Bonjour, comment allez-vous ? Avez-vous déjeuné ? » Ursula Ulrich se laisse conduire au fauteuil. Elle a remarqué qu'un nouveau visage lui sourit, ce qui ne va pas de soi, car elle est atteinte de démence.

L'hygiène dentaire à titre de prévention

Avec l'âge, les consultations chez le médecin ont tendance à augmenter, celles chez le dentiste à diminuer. Si la démence s'ajoute au tableau, les visites dentaires peuvent même être complètement oubliées. « Les dommages à la dentition sont alors repérés trop tard et nécessitent l'intervention du dentiste », témoigne Stephanie Casparis qui a constaté le mauvais état des dents et de la bouche des personnes âgées lorsqu'elle travaillait comme chirurgienne stomatologue. Convaincue que le recours à une intervention sophistiquée et douloureuse peut souvent être évitée, elle a commencé à se rendre dans les EMS. « Mais pas en qualité de dentiste, car les hygiénistes dentaires sont en mesure de poser un diagnostic dentaire. » Elles sont aussi en mesure de traiter les inflammations et de déterminer si la visite chez le dentiste est impérative.

On va vers les gens.

Les cinq hygiénistes dentaires savent comment s'adresser à des personnes atteintes de démence. Chaque visite fait l'objet d'un briefing: la personne porte-t-elle une prothèse ou un implant ? Prend-elle des médicaments qui réduisent la production de salive et s'accompagnent donc de problèmes

alimentaires ? L'examen se poursuit, une dent après l'autre. Stephanie Casparis coordonne les visites et établit les rapports pour le personnel soignant et les proches. Pour les personnes touchées, deux traitements sont pris en charge par an au titre des prestations complémentaires, sans demande préalable.

Souplesse bienvenue

Marcus Pohl ne voit que des bénéfices à cette solution: « On va vers les gens et si une personne ne peut pas marcher, l'hygiéniste dentaire la traite dans son lit. » Au centre de compétence Lebensqualität Schönbühl à Schaffhouse, près d'un tiers des résidents font appel à ce service. Une solution optimale, en particulier pour les personnes atteintes de démence, parce que l'équipe est formée pour les traiter et prend le temps nécessaire, ce qui n'est pas toujours le cas dans un cabinet ordinaire. Et Marcus Pohl de poursuivre: « Si un résident n'est pas en forme le matin, le rendez-vous est reporté à l'après-midi. Les proches apprécient ce service et au final, la prévention est meilleur marché. Sans compter que manger sans douleur et mieux articuler, c'est un gain en qualité de vie indéniable. » Le rapport de l'hygiéniste dentaire signale au personnel soignant les points à surveiller en matière d'hygiène dentaire et buccale. « Les urgences nécessitant une visite chez le dentiste sont moins fréquentes. »

Ursula Ulrich subit le traitement pendant un quart d'heure, sans broncher. Soudain, elle ferme la bouche et détourne la tête. L'hygiéniste dentaire réagit immédiatement: « Ça va, M^{me} Ulrich ? On va faire une pause. » Au bout d'un moment, la patiente se tourne à nouveau vers la soignante et ouvre la bouche dès que l'appareil s'approche d'elle. Encore dix minutes et le contrôle est terminé. Ursula Ulrich est détendue comme après une sortie au restaurant et prend congé en répétant plusieurs fois « merci », contente de ne pas avoir dû subir de transport fastidieux pour se rendre dans un cabinet dentaire extérieur.

Découvrez la vidéo: al2.ch/auguste

Chéri, ne m'oublie pas

Un jour ensoleillé de février 2007, Angret Krimmling dresse la table pour elle et pour l'homme qu'elle aime. Elle dispose les assiettes sur les sets, exactement au milieu. Dans ce trois-pièces, chaque chose a sa place : les montres, les assiettes décoratives en bois accrochées au mur, les poupées en porcelaine dont elle lave les culottes en dentelle chaque année juste avant Noël. Le fauteuil sous le lampadaire est réservé à Rolf Dünchem.

«On s'était imaginé que vieillir serait agréable», dit-elle. Aujourd'hui, elle a 69 ans, lui 79, et il devient de plus en plus difficile pour elle de maintenir l'appartement et leur vie en ordre. «Depuis cinq ans, nous formons une sorte de ménage à trois: Rolf, moi et l'Alzheimer.» Rolf Dünchem a saisi qu'on parlait de lui. «Je n'ai pas compris», dit-il depuis son fauteuil. «Ça ne fait rien», lui répond-elle. Il bascule son fauteuil: «Quand est-ce qu'on s'est rencontrés, Fuzzi?» - «En 1963. Ça fait 25 ans que nous sommes en couple, mais nous ne sommes pas mariés.» - «Et je te supporte encore», marmonne-t-il. Ils ont commencé leur vie à deux par un voyage en Afrique du Sud. Seule Angret en a gardé le souvenir.

La situation se complique de jour en jour. Ce matin, elle lui a demandé sept fois de mettre ses chaussures, ils avaient rendez-vous chez le médecin. Sept fois, il a répondu «D'accord» puis s'est mis à jouer avec son rasoir

Depuis cinq ans, nous formons une sorte de ménage à trois: Rolf, moi et l'Alzheimer.

électrique. La huitième fois, elle lui a retiré l'appareil des mains. Monsieur Dünchem ne comprenait pas pourquoi il fallait se dépêcher et s'est mis à radoter: il demandait à voir, il ne ferait pas de quartier.

La psychologue auprès de laquelle elle demande parfois de l'aide lui a dit qu'elle avait aussi le droit de râler. Mais lorsque madame Krimmling se permet, pour une fois, de hausser le ton, monsieur Dünchem accourt, lui caresse la joue et la supplie: «Fuzzi, mon petit bouillon, je t'en prie.» Impossible pour elle de savoir à quel point le mal qui ronge le cerveau de son homme a pris possession de son âme. Certains sentiments comme la sécurité et l'intimité semblent résister plus longtemps à l'insidieuse dégradation. Pendant deux ans, les amis ne savaient rien; honte et sollicitude. «Fausse sollicitude», confie-t-elle aujourd'hui. Un jour, quelqu'un a

fait une blague à l'apéro: «Merde Rolf, c'est la troisième fois que tu nous racontes ça. T'as l'Alzheimer ou quoi?» Lorsqu'il commença à se perdre, elle lui dessina des plans: pour aller chez le dentiste, au pressing, chez l'opticien. Le jour où il s'est mis à tenir les plans à l'envers et qu'elle a dû partir à sa recherche, pleurant d'angoisse, elle lui a passé un billet portant son adresse autour du cou.

Un jour qu'il se tenait debout, perdu dans ses pensées, à côté de la plaque de cuisson rouge vif, que la chaleur déformait l'air, Angret Krimmling songea à le placer dans une maison de repos. L'espace de quelques secondes.

Extrait de «Reportages», numéro spécial Alzheimer Suisse. «Chéri, ne m'oublie pas.» Katja Thimm



Les «Reportages» mettent en lumière des tranches de vie marquées d'une façon ou d'une autre par la démence. Des portraits empathiques de malades, de proches et d'aidants, des récits mémorables sur l'Alzheimer au travail, en prison, en EMS, complétés par des interviews d'experts.
Commande: alz.ch/reportages

À notre propos

Notre magazine, aussi une plateforme en ligne

Chères lectrices, chers lecteurs,

Vos réactions aux articles publiés dans «auguste» figureront sous cette rubrique. Nous nous réjouissons de recevoir votre avis par courrier postal ou par e-mail à redaktion@alz.ch. Votre magazine est également disponible en ligne sur www.alz.ch/auguste. Une fonction vous permet de recommander un article qui vous a plu par e-mail, Facebook ou Twitter. Et avec la fonction commentaire, vous pouvez nous faire part de votre point de vue, de vos suggestions ou de vos expériences. Les commentaires et les critiques constructives sont les bienvenus. La rédaction se fera un plaisir d'en publier quelques-uns dans la prochaine édition papier.



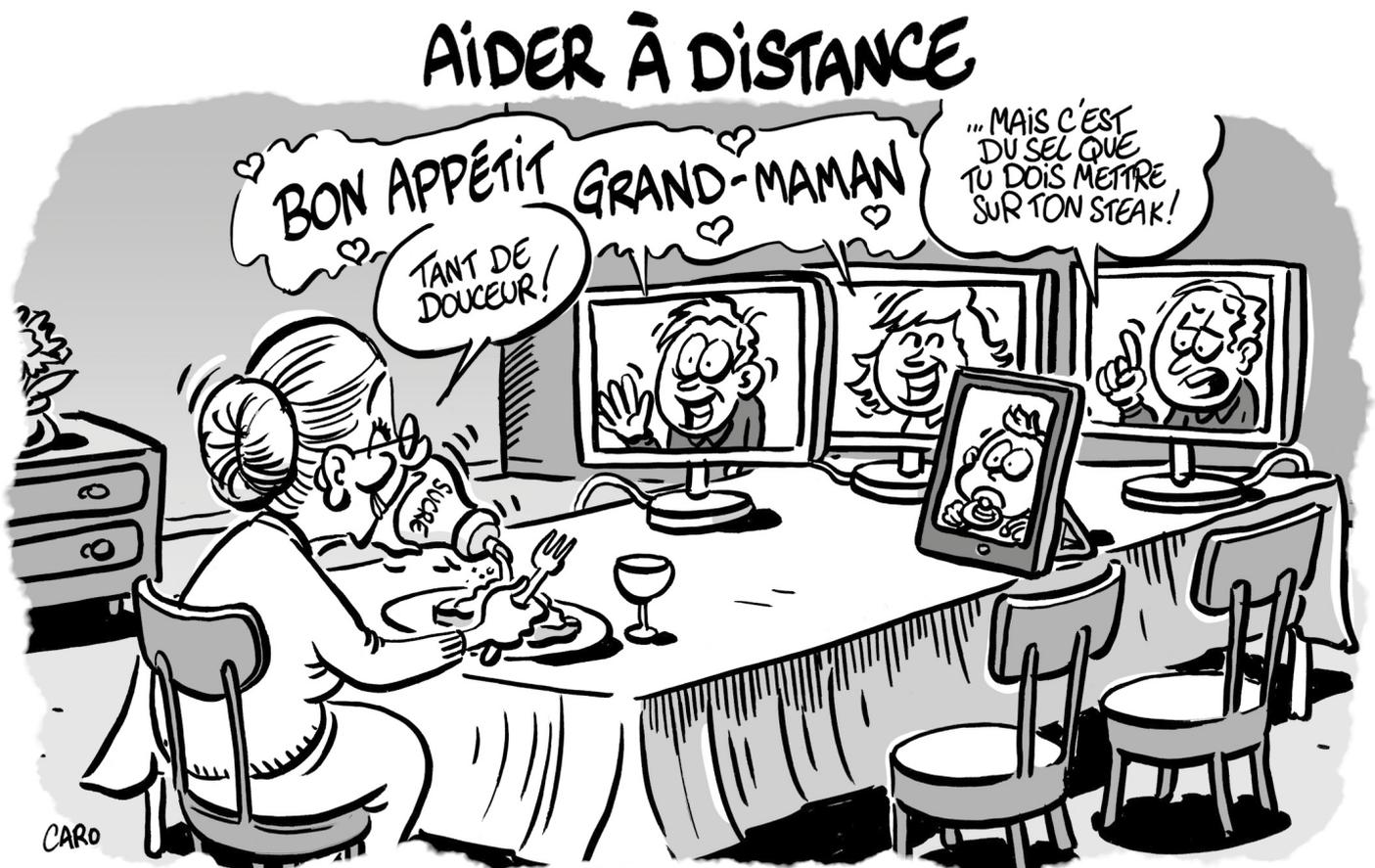
Le nouveau magazine propose des articles de fond, des reportages et des actualités au sujet des démences à l'attention des personnes concernées, des organisations partenaires, des experts et des autres intéressés. La version en ligne reprend et complète les informations fournies sur le site Internet alz.ch. Notre but est de diffuser des connaissances générales sur la démence et sur nos prestations. Dans la mesure du possible, nous souhaitons aussi publier des contri-

butions audio et vidéo. La rédaction se réjouit de vos commentaires.

Abonnez-vous à notre infolettre pour être tenus au courant de l'actualité et lire les contributions publiées entre les éditions papier d'avril et de septembre: alz.ch/news

Pensez à nous envoyer vos commentaires à l'adresse redaktion@alz.ch

Cartoon



La juste dose d'honnêteté

Je ne suis pas une maladie, je suis un être humain! Cette phrase, je me la répète souvent depuis que l'on m'a diagnostiqué malade d'Alzheimer. Une maladie qui progresse insidieusement et crée constamment de nouveaux obstacles dans ma vie active et autodéterminée.

Ma vie avec Alzheimer, c'est tout d'abord apprendre à vivre avec moi-même. Et c'est tout sauf facile! Ce qui allait de soi par le passé me pose problème aujourd'hui. J'oublie. Et en dépit de mes efforts, je suis parfois incapable de me souvenir d'une personne, d'un lieu. J'égare des objets; des informations disparaissent et la recherche de quelque chose au travail, à la maison ou dans ma tête me prend beaucoup de temps. C'est atroce, souvent hu-

Je reste un être humain comme les autres.

miliant. Je n'ai pas envie de prétendre que tout va bien, de dissimuler mon état, même si j'y arriverais probablement très bien. Je veux communiquer ouvertement, en espérant que l'on m'entende, que l'on me prenne au sérieux. Et que l'on m'accepte comme je suis, avec mes bons et mes moins bons côtés, mais surtout avec mes déficits.

Je tâche de transmettre à mon interlocuteur une image factuelle et véridique de moi-même. Je me montre sans fard, authentique, pluriel et honnête, avec tous les « si » et les « mais » qui – c'est ma conviction – font partie de la vie de chacun. C'est mon devoir d'agir de la sorte, je le sens. En parallèle, j'essaie de ne pas bousculer mon in-



Né en 1952, Thomas Maurer a travaillé comme journaliste et consultant en communication. En 2012, il a reçu un diagnostic d'Alzheimer. Il s'engage au sein du groupe de travail « Impuls Alzheimer » et du Groupe de travail européen de personnes atteintes de démence. Par ses observations et les récits de son vécu, il souhaite remotiver toutes les personnes atteintes de démence.

terlocuteur, de ne pas le blesser. J'administre la juste dose d'honnêteté en quelque sorte.

Cette situation fait pour moi partie d'un vaste processus de vie et d'expérience humaine somme toute ordinaire: communiquer et apprendre à vivre ensemble. En se témoignant mutuellement de la considération et de la sympathie, en gardant une distance critique mais aussi en faisant preuve d'une saine curiosité.

[Lire la rubrique complète de Thomas Maurer: alz.ch/auguste](https://alz.ch/auguste)

Impressum

Éditeur: Alzheimer Suisse

Rédaction: Nani Moras

Équipe de rédacteurs: Stefanie Becker, Sandra Etter, Laura Fässler, Yasmina Konow, Thomas Maurer, Anna Munk, Andreina Ravani, Julia Tverskaja, Marianne Wolfensberger

Maquette: FE Agentur AG, Baden

Photographie/Illustration: Max Bügler, Laura Fässler, Getty Images, iStock, Lina Müller, màd

Traductions: Versions Originales Sàrl, Neuchâtel / Marina Graham, Berne

Impression: Baumer AG, Islikon

Le magazine « auguste » paraît deux fois par an. La rédaction décide de la publication des contributions de tiers. Tous droits réservés.

La reproduction d'articles et d'illustrations, partielle ou intégrale, est autorisée à condition d'indiquer la source.

« Allô, le Téléphone Alzheimer ? »

Le bon moment pour en parler

Suite au diagnostic de démence de mon épouse, nous souhaitons informer la famille et nos amis. Est-ce trop tôt ? Comment procéder ?

Le diagnostic est posé, la maladie est un fait : c'est donc une bonne décision d'en parler. Informer votre entourage permettra d'éviter les conflits. Les premiers symptômes apparaissent dès le stade initial de la démence. Si votre épouse oublie d'aller au théâtre avec son amie, cette dernière ne lui en voudra pas si elle connaît la raison de cet oubli. Les sautes d'humeur aussi deviennent plus compréhensibles. Si vos proches sont au courant, le contact sera plus aisé. Les gens montrent généralement de la compréhension, d'autres ont besoin d'un peu plus de temps et d'autres encore sont clairement déstabilisés. Faites savoir à votre entourage que tout soutien, pour le couple ou individuel, est le bienvenu. Le mieux est d'expliquer comment ils peuvent vous aider. Certains seront même

contents de recevoir des suggestions concrètes. Arrangez-vous pour discuter à un endroit familial et serein, en évitant qu'il y ait trop de monde à la fois. Dans la mesure du possible, il est préférable que votre épouse soit présente et décide avec vous de qui sera informé à quel moment. Cette manière de faire renforce son autodétermination et lui montre que son point de vue continue de compter.

Un EMS adéquat

À quoi dois-je veiller pour trouver un EMS approprié pour mon mari atteint de démence ?

Idéalement, planifiez par petites étapes et lancez-vous dans la recherche avec un sentiment optimiste. Impliquez votre mari dans la mesure du possible. Peut-être souhaite-t-il avoir des animaux à proximité, voire sur le site. Ou vivre au sein d'une colocation offrant un cadre familial et privé. Demandez du matériel d'information pour vous faire une première idée et faites une liste des établisse-

ments qui pourraient entrer en ligne de compte. Organisez plusieurs visites, dans la mesure du possible avec votre mari. Dans tous les cas, il vaut la peine de parler avec les responsables sur place. N'hésitez pas à poser des questions critiques. L'établissement propose-t-il un encadrement spécifique pour les personnes atteintes de démence ? Comment en tiennent-ils compte du point de vue des soins ? Y a-t-il une liste d'attente ? Si une place se libère, dans quel délai faut-il se décider ? N'hésitez pas à participer à une séance de stimulation cognitive, pour autant que l'EMS vous y autorise, ou à des repas en commun. Votre mari se sentira plus à l'aise pour choisir son nouveau « foyer ». Expliquez-lui les étapes et définissez ensemble les moments où vous l'accompagnerez. Il est important que toutes les questions, celles de votre mari comme les vôtres, trouvent réponse.

Prochain numéro

Enfants et adolescents

Mi-septembre 2019

Les enfants abordent-ils les personnes atteintes de démence sans *a priori* ? Quels risques courent les petits à côtoyer des personnes atteintes de démence ? Comment vivre sa vie d'ado en formation avec un parent atteint d'Alzheimer ? Quand est-ce que papy redeviendra comme avant ? Le prochain numéro d'« auguste » s'intéressera à ces questions et à d'autres encore.





Clarifiez les choses. Pour vous-même et pour vos proches.

Avec votre testament – votre mandat pour cause d'incapacité – vos dispositions anticipées

Je commande les documents suivants :



Héritages et legs **Dispositions anticipées** **Mandat pour cause d'incapacité**

Prénom / Nom

Rue / N°

NPA / Lieu

Téléphone

Prière de renvoyer à: Alzheimer Suisse, Gurtengasse 3, 3011 Berne

www.alzheimer-suisse.ch