

auguste

Bonheur et tabou

Activités musicales et
psychomotrices

En l'absence de
directives anticipées

Chanter ensemble
contre l'oubli

Auguste, première patiente atteinte d'Alzheimer

«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.



Quotidien

Cours de base pour les proches



Solidarité

Chanter ensemble contre l'oubli

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



Dossier: Alzheimer, un sujet tabou

Bonheur et tabou

Chère lectrice, cher lecteur,



Dr phil. Stefanie Becker
Directrice Alzheimer Suisse

Dans la présente édition de notre magazine *auguste*, nous abordons un sujet qui n'apparaît que rarement au grand jour, malgré son caractère urgent: les tabous qui entourent la maladie d'Alzheimer. Car en dépit des progrès de la médecine et d'un travail de sensibilisation ac-

Lever des tabous implique un effort de la société dans son ensemble

cru, certains préjugés ont la vie dure et des lacunes subsistent dans les connaissances. Cela représente un grand fardeau pour les malades et leurs familles et contribue à leur isolement.

Alzheimer et les maladies apparentées vont bien au-delà d'une réalité médicale: elles représentent un enjeu social qui appelle à davantage d'ouverture et de compréhension. Dans ce numéro, vous pourrez lire des histoires touchantes, vous plonger dans un quotidien peu banal et

recevoir des conseils utiles qui s'avèrent également motivants. Notre objectif est de promouvoir le dialogue afin de contribuer à plus de compréhension et d'acceptation au sein de notre société.

La maladie d'Alzheimer est un sujet qui nous concerne toutes et tous, que ce soit au niveau individuel, familial ou sociétal. Toutefois, en raison de tabous et de malentendus, on n'en parle souvent qu'à mi-voix ou en cachette. Grâce à nos 21 sections cantonales, nous œuvrons à la sensibilisation et contribuons à lever les tabous et à éviter la stigmatisation. Notre large éventail de séances d'information, ateliers et services de conseil vise à mieux faire connaître les troubles neurocognitifs et à redonner force et courage aux malades et à leurs familles.

Notre article consacré au projet de chœur inclusif permet, par exemple, de comprendre à quel point participer à la vie sociale est important pour les personnes touchées par la maladie.

Lever des tabous implique un effort de la société dans son ensemble. À cet égard, chaque contribution est importante et chaque voix compte, surtout de la part des véritables expertes et experts en la matière, à savoir les personnes malades et leurs proches. Dans la présente édition du magazine *auguste*, nous leur donnons la parole, afin de contribuer à mieux comprendre leurs besoins et à lever les tabous.

Je vous souhaite une très agréable lecture et vous remercie du temps que vous nous consacrez. Votre intérêt et votre volonté d'approfondir la question contribuent à une meilleure compréhension et sont un pas en avant pour faire tomber les tabous au sein de la société.

Votre

Accepter les déviances, loin des tabous

Dans notre société, la vieillesse, la santé mentale, le handicap ou la mort sont des sujets tabous, dont on parle à mots couverts, par métaphores ou sous-entendus. La maladie d'Alzheimer n'échappe pas à cette loi du silence. Libérer la parole et briser le tabou commence par l'éducation et la communication, estime Stéfanie Monod.

« En ouvrant nos cœurs, nous espérons promouvoir une plus grande prise de conscience et permettre de mieux comprendre les personnes et les familles qui sont touchées par cette maladie », écrivait Ronald Reagan en 1994 dans une lettre ouverte, annonçant qu'il était atteint de la maladie d'Alzheimer. C'était il y a trente ans. Si la révélation de l'ancien président américain n'a pas suffi à elle seule à briser le tabou qui pèse aujourd'hui encore sur la maladie d'Alzheimer, elle est un acte fort qui a ouvert une brèche et rappelé que derrière la maladie, il y a un être humain.

Le tabou ? C'est « ce sur quoi on fait silence, par crainte ou par pudeur », selon une définition simple du dictionnaire. Mais d'où vient le tabou de la maladie d'Alzheimer ? De l'avis de la docteure Stéfanie Monod*, membre du Comité central d'Alzheimer Suisse, pour comprendre son origine – tout comme celle des tabous qui frappent le handicap, la vieillesse ou la mort, d'ailleurs – il faut remonter au premier tiers du XX^e siècle, lorsque la médecine connaît des avancées décisives, transformant fondamentalement les connaissances biomédicales et la compréhension des organes et des maladies. « Cependant, à partir de là, on écarte la dimension systémique du malade, c'est-à-dire son environnement, sa famille, son histoire, etc., pour ne s'intéresser qu'à ses organes ; on crée le mythe selon lequel comprendre le corps permet de comprendre l'origine des maux et donc de les guérir », regrette Stéfanie Monod, elle qui défend une approche holistique des malades, en y intégrant une dimension spirituelle.

La médecine toute-puissante atteint ses limites

Cette idée de la médecine capable de guérir toutes les maladies et de repousser la mort est alimentée par une société qui valorise le bien-être, la santé et la performance et qui entretient une image idéalisée de la vieillesse. « Nous nous sommes acculturés à l'idée que nous devons vivre en pleine forme jusqu'à la mort. Ce faisant, nous avons évacué le handicap et les troubles mentaux », explique Stéfanie Monod. Dès lors, tout ce qui pourrait être perçu comme un échec de la médecine devient tabou. Pourtant, il semble que nous arrivions au bout de ce modèle de biomédecine toute-puissante. La croissance de l'espérance de vie ralentit, et avec elle les gains de vie en bonne santé. « Même si on soigne mieux aujourd'hui, le phénomène du vieillissement demeure, en particulier le vieillissement cognitif qu'on n'a pas réussi à freiner, ce qui renvoie à une forme d'impuissance de la médecine. »

Il y a pourtant un formidable enjeu d'avenir : « Dans notre société, il y aura encore plus de personnes vieillissantes avec des incapacités et des handicaps », avertit Stéfanie Monod. Si elle se réjouit que les institutions aient fait des progrès remarquables pour prendre soin des personnes atteintes de troubles cognitifs, un chan-

Sortir la maladie d'Alzheimer du silence qui l'entoure im- plique aussi de communiquer

gement doit s'opérer dans les esprits pour combattre les représentations discriminantes du vieillissement et des défaillances qui l'accompagnent. Ce changement passe

par l'éducation, à commencer par celle des plus jeunes générations, puisque ce sont elles qui seront confrontées à la société vieillissante. «Nous pouvons apprendre aux enfants à accepter les déviances, à ne pas en avoir peur. Nous pouvons leur montrer que les relations peuvent être joyeuses et bienveillantes, même si les comportements décalés ne répondent pas aux normes sociales.»

Prendre exemple sur le monde du handicap

Les équipes soignantes, le corps médical et le système de santé dans son ensemble ont aussi leur part à faire. Pour Stéfanie Monod, il est urgent de se recentrer sur les besoins des personnes et des proches, de revaloriser la dimension humaniste des soins, de permettre le temps du dialogue et de l'écoute. «C'est là qu'on pourrait considérablement améliorer la qualité de l'accompagnement. Mais ce temps-là n'existe pas dans le système tarifaire!»

Sortir la maladie d'Alzheimer du silence qui l'entoure implique aussi de communiquer. Les témoignages tels que

ceux de Ronald Reagan et d'autres après lui, ainsi que le cinéma et la littérature apportent leur contribution. Frappée par l'offensive médiatique lancée ces dernières années dans le domaine du handicap pour orienter le



Dr méd. Stéfanie Monod

regard sur la diversité et favoriser l'inclusion, Stéfanie Monod propose d'en prendre exemple. «Nous devrions engager de vraies campagnes de communication sur la vieillesse, la maladie, la mort... Ce sont encore des sujets tabous. Pourtant, ils font partie de la vie et sont indissociables de notre condition humaine!»

** Stéfanie Monod est médecin-gériatre, professeure titulaire à l'Université de Lausanne ainsi que médecin cheffe et co-cheffe du Département épidémiologie et systèmes de santé à Unisanté. Depuis 2022, elle est membre du Comité central d'Alzheimer Suisse.*

Dossier: Alzheimer, un sujet tabou

Bonheur et tabou

Alors que son mari, atteint de démence fronto-temporale, vivait en EMS, Nathalie De Febis a rencontré un autre homme. Tout le monde n'a pas compris, mais pour elle, c'était le destin qui en avait décidé ainsi. Car son nouveau partenaire vivait une situation similaire.

Chez Nathalie De Febis, un appartement dans un immeuble à l'ouest de Berne, des photos témoignent à la fois du passé et du présent. Sur une table de la salle à manger, une photo la montre en compagnie de son partenaire actuel. Sur une commode à l'entrée, des photos savamment disposées rappellent son mari Gianluca De Febis. «C'était mon amour de jeunesse, un partenaire et un père merveilleux pour nos deux fils», raconte-t-elle. Il est décédé en 2020, à l'âge de 49 ans. Quatre ans plus tôt,

après plusieurs diagnostics erronés, on lui avait découvert une dégénérescence fronto-temporale, une forme de démence qui touche souvent les adultes d'âge moyen.

La personnalité et le comportement de Gianluca De Febis avaient commencé à changer en 2015 déjà. Après le travail, il s'installait une heure dans la baignoire et chantait à tue-tête des chansons pour enfants. Au lieu d'aider à cuisiner, comme il en avait d'habitude, il allait

se coucher. Il mangeait énormément et conduisait comme un fou. Il se laissait aller et négligeait sa famille. Ce qui n'a pas manqué de créer des tensions. Au travail, où il était spécialiste en informatique, et au club de foot, où il entraînait l'équipe féminine, la situation était aussi devenue difficile.

Une spirale descendante

Il a fini par perdre son emploi, même s'il n'était pas conscient que quelque chose n'allait pas et qu'il refusait de passer un contrôle médical. Aujourd'hui, Nathalie De Febis sait que c'était la maladie qui empêchait son mari de prendre conscience de son état. Tombé peu avant Noël 2016, le diagnostic de cette maladie incurable qu'elle ne connaissait pas l'a complètement ébranlée. Mais il a aussi agi comme un déclencheur : Nathalie de Febis a pris conscience qu'elle devait davantage prendre en main sa propre vie et celle de ses enfants.

D'un côté, elle devait soutenir un mari, récalcitrant et toujours plus apathique, et lui organiser une assistance à domicile, de l'autre, elle devait s'occuper de ses fils adolescents. Pour entretenir la famille, il lui arrivait de jongler avec trois postes de secrétariat, une masse de travail non négligeable. « Tu te retrouves dans une spirale descendante et tu essaies juste de faire en sorte que ça fonctionne », se rappelle-t-elle. Un jour, elle a fini aux



« Toujours dans nos cœurs » : Nathalie De Febis avec son époux, Gianluca. Il est décédé en 2020. Photo: m. à d.

urgences parce qu'elle avait pris trop de somnifères. Elle n'avait pas voulu mettre fin à ses jours, mais juste « retrouver un peu de calme dans la tête. » Elle a alors pris conscience qu'elle ne pouvait pas continuer ainsi.

Danse et nouvelle connaissance

En 2017, son mari est admis dans un hôpital psychiatrique, puis dans d'autres institutions. Au début, Nathalie De Febis se sent seule. Jusqu'au jour où des amis l'emmènent danser et qu'elle se rend compte du bien que cela lui procure. En 2019, elle fait la connaissance de Thomas Friedli, père de deux filles, qui habite le Seeland bernois. Sa femme est elle aussi atteinte de démence fronto-temporale. Sur conseil d'un collaborateur de la clinique, les deux proches se rencontrent et discutent pendant des heures sur une aire d'autoroute. Ils se revoient et se rendent compte que si la maladie commune de leurs partenaires les unit, ils aiment aussi tous les deux le ski et la moto. Les rencontres se multiplient et ils tombent amoureux. « C'est le destin qui nous a réunis », raconte Nathalie De Febis.



Nouveau bonheur : Nathalie De Febis avec son partenaire Thomas Friedli (2021). Photo: m. à d.

Pourtant, en entamant une nouvelle relation alors que leurs partenaires respectifs sont malades et vivent en institution, ils enfreignent un puissant tabou. Il leur faudra se confronter aux parents et amis. Nathalie de Febis, par exemple, doit faire face à ses beaux-parents, qui lui adressent de graves reproches. Ses fils mettront du temps à s'habituer à la

nouvelle situation et finiront par se dire que leur mère a le droit d'être heureuse. Elle raconte : « Thomas et moi avions mauvaise conscience et nous demandions : notre amour est-il une trahison à l'égard de nos partenaires ? »

Se donner du courage

Tous deux arrivent à la conclusion qu'il ne s'agit pas de trahison. L'homme que Nathalie avait épousé et avec lequel elle avait formé une formidable équipe pendant 27 ans avait disparu, à cause de la démence fronto-temporale. C'est dans la douleur qu'elle a dû apprendre à le quitter et à suivre son propre chemin. C'est ainsi que, tout à ce bonheur inattendu, ils ont cessé de prêter attention à ce que les autres pensaient. Ils passaient de bons moments ensemble, s'occupaient de leurs malades, se sont soutenus durant les derniers mois de vie de leurs partenaires et pendant la période de deuil.

La femme de Thomas Friedli est décédée en septembre 2019, une année avant le mari de Nathalie De Febis. Le couple relate son étonnante histoire dans un livre publié en 2021 (cf. conseil de lecture), dans lequel s'expriment

également des spécialistes de la démence fronto-temporale. Nathalie De Febis souligne que le livre s'adresse aux proches et qu'il doit leur insuffler courage et espoir. Âgée aujourd'hui de 51 ans, elle est à nouveau en mesure de profiter de la vie. Le souvenir de Gianluca lui donne du courage : « Il sera toujours dans nos cœurs. »

Pour plus d'informations sur la démence fronto-temporale : alz.ch/dft



Lecture recommandée [disponible uniquement en allemand]

Esther Hürlimann :
Jung und dement. Wenn
das Leben plötzlich ausser
Kontrolle gerät.

Stämpfli Verlag Bern, 2021

Dossier : Alzheimer, un sujet tabou

Quand parler de sa maladie ?

Un diagnostic d'Alzheimer oblige à se demander si et quand mettre les autres dans la confiance. Plusieurs jeunes malades du groupe de travail Impuls Alzheimer nous parlent de la manière dont ils gèrent la situation.

Alzheimer marque un tournant dans la vie des personnes concernées et les plonge dans une réflexion existentielle. Comment les malades gèrent-ils le diagnostic, lorsque leur vie n'est encore quasiment pas affectée par la maladie ? Faut-il en informer la famille, les ami-e-s et collègues ? Ne vaut-il pas mieux garder cela pour soi et éviter d'être mis à l'écart ou d'inspirer de la pitié ?

Tout d'abord, le refus

Régulièrement, des personnes atteintes d'Alzheimer se retrouvent chez Alzheimer Suisse. L'occasion pour elles de discuter des expériences qu'elles font quand elles

parlent de leur maladie à leur entourage. Cet après-midi, elles racontent passer par différentes phases : « En ce moment, je compense le diagnostic en multipliant les activités, même si je sais qu'il me faudra bien plus de temps qu'avant pour en venir à bout. » Il faut du temps pour accepter un diagnostic, tout comme pour décider d'en parler à sa famille. Un jeune malade confie ne pas en avoir informé ses parents de peur que cette annonce ne les accable. Mais lorsqu'on lui pose des questions, il mise sur une certaine transparence : la maladie étant au stade initial, il explique souffrir de Mild Cognitive Impairment (MCI), soit un trouble cognitif léger qui se répercute

sur sa mémoire. Utiliser une tournure en anglais lui permet d'atténuer l'impact que provoquent généralement les termes tels que «démence» ou «Alzheimer», que les gens associent généralement au dernier stade d'une perte de mémoire.

Rien ne sert de se cacher

Tôt ou tard, il faut adopter une nouvelle stratégie: «Il est inutile de dissimuler la maladie, car elle finit par être visible», raconte un participant au groupe Impuls Alzheimer. Il a donc informé ses ami-e-s et collègues en leur expliquant ce qui lui était utile: «Si j'oublie quelque chose, ne le prenez pas mal et faites-m'en part.» Le jour où il a dû quitter son emploi, il a écrit une lettre au directeur, à son chef direct et ses collègues pour les informer du diagnostic. Mais ses lignes sont restées lettre morte, ce qui l'a beaucoup déçu.

Trouver le bon moment

«Au Téléphone Alzheimer, les personnes concernées nous confient souvent ne pas vouloir informer leur entourage, de peur d'être exclues», raconte Agnès Henry, conseillère. Mais dissimuler la maladie et ses conséquences demande énormément d'énergie et tôt ou tard, cela n'est plus possible. Il vaut donc la peine d'informer sa famille, ses ami-e-s et collègues. Cela évite tout malentendu et leur permet d'offrir leur soutien. «Ce qui compte, c'est de ne pas se mettre de pression et d'en

parler lorsque l'on estime que le moment est venu», complète la conseillère.

« Il est inutile de dissimuler la maladie, car elle finit par être visible »

Catherine Gasser, présidente centrale d'Alzheimer Suisse, abonde en ce sens: «Nous nous battons depuis des décennies pour une déstigmatisation. Parce que les malades et leurs proches sont d'autant plus accablés si la maladie est tabouisée et s'ils pensent devoir la cacher pour ne pas être exclus.»

Il faut du courage

Parler de sa maladie demande du temps et du courage, les personnes concernées sont bien placées pour le savoir: «Quelqu'un doit oser aborder le sujet et parler de sa maladie.» Peu avant cet entretien, un membre du groupe de travail Impuls Alzheimer a donc accordé une interview à un journal. Et pourquoi ne pas parler de la maladie au sein de son club ou après le travail, autour d'un verre? Car même à petite échelle, la franchise s'avère payante et permet de faire bouger les choses.

Plus d'informations sur le groupe de travail
Impuls Alzheimer: alz.ch/organes

CONFÉRENCE nationale sur la DÉMENCE

Conférence nationale sur la démence, 30 avril 2024

Parler de la maladie ne va pas toujours de soi. Perdre ses capacités fait peur et suscite un sentiment de honte qui pousse les personnes à se replier sur elles-mêmes. Des tabous subsistent aussi dans l'accompagnement des personnes atteintes d'Alzheimer. Par exemple, comment gérer la sexualité ou les agressions? La Conférence nationale sur la démence du 30 avril 2024, qui s'adresse aux spécialistes et aux personnes intéressées, invite à dialoguer et à aborder des sujets tabous. Pour plus d'informations: conference-demence.ch.



Une aide en cas de questions difficiles

Comment aborder des sujets délicats comme l'entrée en EMS sans blesser l'autre? Que faire quand la maladie provoque une incontinence? Comment gérer le fait que les besoins sexuels se modifient et que l'intérêt pour le partenaire diminue? Pour répondre à ces questions, il peut être utile de s'adresser à Alzheimer Suisse ou à ses sections: alz.ch/telephone.

Les fiches d'information d'Alzheimer Suisse fournissent conseils et informations utiles au quotidien: alz.ch/publications.

Cours de base pour les proches

Alzheimer Neuchâtel propose un cours de base pour les proches de personnes atteintes d'Alzheimer ou de troubles cognitifs apparentés. Objectif: leur permettre de mieux comprendre la maladie, d'acquies des outils pour faciliter le quotidien et d'échanger sur leur propre vécu.

Véronique Favre est la secrétaire générale de la section neuchâteloise d'Alzheimer Suisse. À ce titre, elle assure à temps partiel la gestion administrative, l'organisation de projets, la semaine de vacances et l'antenne téléphonique. Les appels reçus sur cette ligne proviennent le plus souvent de proches qui manifestent un sentiment d'impuissance, par méconnaissance de la maladie. Afin de leur offrir un espace où obtenir des conseils et des réponses aux questions que soulève la vie quotidienne aux côtés d'une personne atteinte d'Alzheimer et, du même coup, afin de pallier l'absence de formation pour les proches dans le canton, Alzheimer Neuchâtel a créé un cours de base spécifique.

À cet effet, l'équipe s'est inspirée de ce qui se faisait déjà dans la région de Bienne, notamment un cours mis en place quelques années plus tôt qui correspondait aux besoins identifiés à Neuchâtel. «Nous avons adapté le support de cours à notre région», raconte Véronique Favre. Et parce que les proches ont généralement peu de disponibilité et peinent à se faire remplacer auprès de leur parent malade, «nous avons opté pour une formation courte, basique, principalement axée sur des pistes concrètes pour la vie quotidienne.»

Depuis 2021, Alzheimer Neuchâtel propose ainsi un cours de base pour les proches, organisé sur trois soirées de deux heures et demie chacune, et limité à une dizaine de participant-e-s, dans le but de privilégier les échanges. «Ce sont majoritairement des conjointes et conjoints qui participent, parfois en compagnie d'un autre membre de la famille», explique la secrétaire générale.

La formation a pour objectif d'offrir des connaissances de base pour mieux comprendre la maladie, ses différentes formes et son impact sur la relation au sein du

couple ou de la famille. «Surtout, nous voulons apporter aux proches des outils concrets pour faciliter la communication, améliorer la vie quotidienne, appréhender les comportements difficiles et leur faire prendre conscience des nouvelles tâches et responsabilités qui leur incombent désormais», explique Véronique Favre. Des idées d'activités adaptées et les ressources et soutiens divers existant dans le canton sont au cœur de la troisième soirée. Durant toute la formation, une place de choix est accordée aux échanges et au partage des expériences personnelles.

Les contenus du cours ont été adaptés par Véronique Favre en collaboration avec les deux spécialistes qui interviennent: Steven Gozo, infirmier spécialisé, praticien formateur et ancien membre du comité d'Alzheimer Neuchâtel, et Géraldine Gafner, psychologue en gérontologie, membre de ce même comité. Lors de l'inscription au cours, la secrétaire générale veille aussi à préparer les gens à ce qu'ils vont entendre ou découvrir. Elle constate que les retours des participant-e-s sont généralement bons. «Les personnes prennent confiance pour mettre des choses en place, elles gagnent en assurance car elles connaissent mieux la maladie. Elles se rendent aussi compte qu'elles ne sont pas seules à vivre ces situations.»

Entre-temps, le cours a lieu deux fois par an dans différentes régions du canton. Parallèlement, des après-midis thématiques de formation sont organisés, portant sur les deuils, les séparations, la gestion de l'agressivité, etc. «Alzheimer reste une maladie qui fait peur, notamment par méconnaissance. Il faut donc la faire connaître et nos cours peuvent y contribuer», conclut Véronique Favre.

Pour trouver des groupes d'entraide et d'autres offres dans votre région: alz.ch/agenda



Un entraînement régulier prévient le déclin cognitif lié à l'âge.

Recherche

Activités musicales et psychomotrices

Avec l'âge, les facultés mentales s'affaiblissent. Un entraînement régulier permet de contrecarrer ce déclin. Un projet soutenu par Alzheimer Suisse a évalué l'impact d'une pratique musicale ou psychomotrice sur les fonctions cognitives et motrices chez les personnes touchées par un déclin neurocognitif léger.

Dans la mesure où Alzheimer et les maladies apparentées demeurent pour l'heure incurables, les interventions non médicamenteuses jouent un rôle de premier plan, car elles permettent de ralentir le déclin cognitif tout en préservant l'autonomie des personnes concernées. Certaines études ont ainsi démontré qu'un entraînement cognitif régulier est à même d'améliorer les performances intellectuelles. Jusqu'ici, les recherches se sont déroulées pour la plupart dans un environnement artificiel, à savoir dans un laboratoire ou à l'ordinateur. On peut

donc légitimement se demander si elles produiraient les mêmes effets positifs dans la vie de tous les jours. Vu que la motivation joue elle aussi un rôle central, les activités faciles à intégrer au quotidien, comme jouer d'un instrument de musique ou pratiquer une activité physique, pourraient s'avérer plus prometteuses.

Pratique musicale et psychomotrice

L'équipe de recherche de la professeure Clara James (HES-SO Haute école spécialisée de Suisse occidentale

et Université de Genève) a donc cherché à savoir si les interventions musicales et psychomotrices pouvaient améliorer les performances physiques et mentales. Les personnes qui ont pris part à l'étude étaient atteintes de Mild Cognitive Impairment (MCI), soit des troubles cognitifs légers qui n'avaient pas une incidence majeure sur leur vie quotidienne. Durant six mois, elles ont participé deux fois par semaine en petit groupe à des interventions musicales ou psychomotrices. L'activité musicale prévoyait l'apprentissage de diverses mélodies avec des tambours à anches en métal, dont on peut jouer avec les mains ou des baguettes. L'activité psychomotrice visait quant à elle à améliorer la perception physique et comprenait des exercices où il fallait effectuer des mouvements lents. Les participantes et participants devaient en outre s'exercer à la maison. Les capacités cognitives ont été évaluées à l'aide de différents tests avant et après l'intervention de six mois, puis comparées avec celles de personnes en bonne santé qui ne suivaient aucun entraînement.

Une pratique régulière présente des avantages

Les premiers résultats du projet de recherche montrent des améliorations dans les deux groupes d'intervention.

Le groupe de musique a vu s'améliorer la fluidité verbale sémantique, la mémoire verbale à court terme et la capacité à comprendre des conversations perturbées par des bruits de fond. Cet aspect est crucial pour les personnes âgées, car l'altération de cette capacité augmente l'isolement social qui favorise à son tour le déclin cognitif. L'entraînement psychomoteur a en revanche amélioré la perception physique et le sens de l'équilibre, qui est souvent affecté chez les personnes atteintes de MCI. Ces résultats montrent qu'une activité régulière et adaptée contribue à réduire le risque de chute et augmente la mobilité. Un trouble neurocognitif léger n'est donc pas obligatoirement irréversible. Les interventions non médicamenteuses permettent aux personnes atteintes de MCI de lutter contre le déclin cognitif. Pour la professeure Clara James, responsable de la recherche, il est indispensable que les interventions soient adaptées aux besoins et préférences des personnes concernées.

Pour en savoir plus sur les projets de recherche soutenus par Alzheimer Suisse: alz.ch/recherche

Recherche

Entretien avec la professeure Clara James



Prof. Clara James, HES-SO Genève et Université de Genève

Vous êtes vous-même musicienne. Pourquoi la pratique musicale est-elle particulièrement adaptée comme mesure de prévention pour les personnes âgées ?

La pratique d'un instrument peut freiner le déclin cognitif lié à l'âge, car elle active et relie de nombreux processus cognitifs et sensorimoteurs, en particulier les fonctions exécutives. La mémoire de travail sert de mécanisme clé et mobilise des fonctions comme le raisonnement et la planification. Étant donné que de nombreuses personnes éprouvent du plaisir à faire de la musique, la motivation est souvent grande et déclenche une réaction neurochimique, libérant notamment de la dopamine, ce

qui soutient le processus d'apprentissage. En outre, la pratique musicale renforce les régions du cerveau qui sont abîmées par le déclin cognitif et qui, de ce fait, fonctionnent moins bien. Enfin, jouer d'un instrument de musique permet aussi de mieux réguler les émotions.

Faut-il avoir un talent musical pour obtenir un effet positif sur la santé du cerveau ?

Non, pas du tout. Pour en profiter, il faut seulement aimer la musique, car c'est ce qui stimule la motivation. Il est donc indispensable de tenir compte des préférences musicales des participant-e-s.

À quelles personnes recommandez-vous une intervention psychomotrice ?

Les interventions psychomotrices conviennent aux patientes et patients qui ont des difficultés à s'orienter dans l'espace, à garder l'équilibre et qui présentent des troubles de la coordination. À l'instar de la pratique musicale, ces interventions aident aussi à mieux réguler les émotions.

Bon à savoir

Prévenir Alzheimer

Alzheimer et les maladies apparentées demeurent incurables et le risque d'en être atteint-e augmente avec l'âge. D'autres facteurs comme l'hypertension, les maladies cardiaques, le diabète ou l'obésité augmentent également le risque de tomber malade. Il est donc important de détecter et de traiter à temps les problèmes de santé. Selon certaines études, un mode de vie sain contribue à réduire le risque de maladie. De manière générale, ce qui est bon pour le cœur l'est aussi pour le cerveau. Une alimentation équilibrée, l'activité physique, les activités intellectuelles et les contacts sociaux protègent contre les maladies cardio-vasculaires, mais aussi contre les troubles neurocognitifs. La prévention reste aussi im-



portante lorsque l'on a reçu un diagnostic d'Alzheimer : un mode de vie sain et actif contribue à une bonne qualité de vie et prévient l'apparition d'affections secondaires. Sur le site d'Alzheimer Suisse, vous trouverez de nombreuses informations et recommandations en matière de prévention. N'hésitez pas à y jeter un coup d'œil : il n'est jamais trop tard pour commencer à faire de la prévention et essayer quelque chose de nouveau.

Pour en savoir plus : alz.ch/prevention

Soutien en cas de difficultés financières

Parfois, l'argent vient à manquer pour des offres de répit limitées dans le temps, pour l'achat d'un traceur GPS ou l'installation d'un détecteur d'eau ou d'incendie. C'est pour cela qu'existe le fonds de soutien d'Alz-



heimer Suisse. Il s'adresse aux personnes atteintes d'Alzheimer et à leurs proches en difficulté financière. Il entre en ligne de compte lorsque les éventuelles prétentions auprès des assurances sociales et les aides financières ont été exploitées (assurance maladie, AVS, AI, prestations complémentaires ou autres aides financières). Il est possible de demander une indemnité financière unique ou limitée dans le temps, mais pas la prise en charge des coûts d'un soutien durable (p. ex. pour un séjour en institution). De plus amples informations à ce sujet figurent sur notre site. Pour toute question, veuillez vous adresser à Eva Wiesendanger, tél. 058 058 80 38, eva.wiesendanger@alz.ch.

Pour en savoir plus sur le fonds de soutien : alz.ch/fondsdesoutien

Prenez les devants

Parfois, la vie prend un tournant inattendu : un accident, un AVC ou une

maladie neurodégénérative peuvent entraîner une incapacité de discernement et de décision. Pour faire en sorte que votre volonté soit aussi prise en compte dans de telles situations, vous pouvez la consigner de manière contraignante.



Dans les **directives anticipées**, vous définissez les soins médicaux dont vous souhaitez bénéficier, ce qui est important pour vous et ce à quoi vous voulez renoncer.



Dans le **mandat pour cause d'incapacité**, vous désignez une personne de confiance qui vous représente pour les questions personnelles, financières et juridiques.



Dans le **testament**, vous prévoyez les dispositions en matière successorale.

Des informations, conseils et modèles utiles aux personnes atteintes d'Alzheimer ou non figurent dans la série de brochures «Prendre ses dispositions» d'Alzheimer Suisse. Décidez à temps de ce qui est important pour vous et pour vos proches.

Vous pouvez commander ou télécharger gratuitement les brochures de la série «Prendre ses dispositions» sur alz.ch/publications

En l'absence de directives anticipées

Réfléchir à la fin de vie et à d'éventuels accidents ou maladies ne va pas de soi. Pourtant, il vaut la peine d'établir des directives anticipées pour le cas où l'on ne serait plus en mesure de les exprimer soi-même et de préciser les mesures médicales devant être prises. Les directives anticipées permettent non seulement de renforcer son autodétermination, mais aussi de décharger ses proches et d'informer le personnel médical.

Que contiennent les directives anticipées ?

Une personne en bonne santé se limitera peut-être à y consigner ses valeurs personnelles, idéologiques, spirituelles ou religieuses, alors qu'une personne malade y définira précisément à quelles mesures elle consentirait et celles qu'elle refuserait dans une telle situation. Les directives anticipées permettent aussi de désigner une personne habilitée à nous représenter en cas d'incapacité de discernement et à prendre des décisions thérapeutiques à notre place. Il peut s'agir d'un ou d'une proche, d'une connaissance ou d'une personne de confiance, comme son médecin de famille par exemple.

Que se passe-t-il en l'absence de directives anticipées ?

L'établissement de directives anticipées est facultatif. En leur absence, sont habilités à représenter la personne incapable de discernement, dans l'ordre (art. 378 CO) :

1. le **curateur** ou la **curatrice**, qui a pour tâche de la représenter dans le domaine médical ;
2. son **conjoint** ou sa **conjointe** (ou le ou la partenaire enregistré-e), s'il ou elle fait ménage commun avec elle ou s'il ou elle lui fournit une assistance personnelle régulière ;
3. la **personne qui fait ménage** commun avec elle et qui lui fournit une assistance personnelle régulière ;
4. ses **descendants**, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière ;
5. ses **père et mère**, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière ;
6. ses **frères et sœurs**, s'ils lui fournissent une assistance personnelle régulière.

Si plusieurs personnes sont habilitées à représenter en même temps la personne incapable de discernement (p. ex. plusieurs enfants d'un des deux parents), elles doivent prendre les décisions en commun. L'équipe médicale doit pouvoir présumer que chacune d'elles agit avec l'accord des autres.

Si les représentant-e-s ne parviennent pas à se mettre d'accord, l'autorité de protection de l'adulte (APEA) institue une curatelle. Il en va de même lorsqu'aucune personne n'a été désignée dans les directives anticipées et qu'aucune autre personne n'entre en ligne de compte pour la représentation légale.

Bon à savoir

- Une mesure thérapeutique souhaitée dans les directives anticipées ne saurait être suivie si elle n'est pas médicalement indiquée. En revanche, le refus d'une mesure médicale doit toujours être respecté. Une précaution particulière est donc de mise au moment de consigner un refus de soins. En général, il convient de discuter des directives anticipées avec un-e professionnel-le de la santé et la personne habilitée à représenter le patient ou la patiente.
- Les directives anticipées ne sont pas limitées dans le temps. Toutefois, certains événements comme le décès d'un-e proche ou une maladie peuvent changer certaines convictions. Il est recommandé de vérifier régulièrement la teneur de ses directives anticipées et, le cas échéant, de les adapter, de les dater et de les signer.
- Les directives anticipées ne concernent que les décisions thérapeutiques. Le mandat pour cause d'incapacité règle en revanche d'autres questions personnelles, juridiques et financières en cas d'incapacité de discernement. Enfin, la procuration détermine les pouvoirs de représentation d'une personne qui, en temps normal, est capable de discernement, mais qui ne peut provisoirement pas gérer ses affaires. Ces trois instruments garantissent que la volonté d'une personne est prise en compte lorsqu'elle ne peut pas l'exprimer elle-même.

Plus d'informations sur les directives anticipées sur alz.ch/publications

Chanter ensemble contre l'oubli

Le chœur Weischno (« Tu te rappelles ? ») accueille des personnes atteintes ou non d'Alzheimer. Comme le prouve ce projet porté par Alzheimer Zurich et la paroisse de Guthirt, la pratique de la musique unit et représente une source de joie.

Le soleil brille dans la salle de la paroisse de Guthirt à Zurich, où se déroule cet après-midi la répétition du chœur Weischno. « Salut, ça fait plaisir de te revoir » ou « C'est la première fois que je viens, j'aimerais voir si ça me plaît » : c'est avec ces mots que les quelque 30 personnes se retrouvent ici pour chanter.

Étirements et bâillements pour s'échauffer

La répétition commence par un échauffement vocal. Peter Baumann, le chef de chœur, invite chanteuses et chanteurs à se mettre debout, puis à transférer le poids du corps d'une jambe à l'autre. Celles et ceux qui ne veulent ou ne peuvent pas se lever l'imitent en position assise. Les personnes bâillent en émettant des sons et effectuent divers exercices vocaux pour se préparer à chanter.

Plus de ventre pour *Drunken Sailor*

Aujourd'hui, on répète des chansons de Mani Matter (*De Ferdinand isch gestorbe*), des chants traditionnels (*Oh Donna Clara*) et d'autres airs en anglais. Peter Baumann accompagne au piano et raconte à chaque fois des anecdotes sur la genèse des chansons. Il insiste en particulier

sur la justesse de l'intonation : *Drunken Sailor* doit être interprétée davantage avec le ventre, explique-t-il, avant d'en faire la démonstration, pour le plus grand amusement des personnes présentes qui essaient de l'imiter.

De l'importance d'une bonne articulation

Le rythme doit lui aussi être perfectionné, en prononçant et en ajustant les paroles et les syllabes à la durée des notes. « Prenez aussi garde aux pauses, car elles constituent un moment de surprise pour les auditrices et auditeurs », précise Peter Baumann. Plusieurs chants sont déjà au point, même si le chef de chœur insiste sur l'articulation. « Vous avez quelque chose d'important à dire et le public veut l'entendre, même s'il est assis au fond de la salle ! », explique-t-il. Ensemble, on récite les paroles, on bouge les lèvres et la langue de façon exagérée jusqu'à saisir les efforts nécessaires à une élocution claire.

Partager un bon moment

Peter Baumann a été organiste et chef de chœur pendant 40 ans. Une fois retraité, il voulait continuer à faire de la musique et a fondé le chœur Weischno avec Alzheimer



Zurich, la paroisse de Guthirt et la spécialiste en troubles neurocognitifs, Irene Bopp. « La musique est universelle : nous avons donc ouvert le projet dès le début à toutes les personnes qui souhaitent y participer », raconte Peter Baumann. Près de la moitié des participantes et participants est atteinte d'Alzheimer, les autres sont des proches ou des personnes qui aiment chanter et qui apprécient de pouvoir pratiquer leur hobby l'après-midi. « Il n'est pas question de maladie au sein du chœur Weischno. Ce que nous voulons, c'est vivre ensemble la force de la musique et partager un bon moment », précise-t-il. C'est pourquoi chaque répétition se termine autour d'un café et d'une part de gâteau. Des bénévoles soutiennent aussi ce projet.

Le chœur aimerait en inspirer d'autres

« Tout le monde est bienvenu », souligne Peter Baumann. Le chœur s'est déjà produit à diverses reprises et le public est à chaque fois invité à chanter avec lui. « Des occasions de ce genre nous incitent à nous préparer au mieux pour les prochains concerts. » En Suisse, il s'agit du premier chœur qui accueille ensemble des personnes atteintes ou

non d'Alzheimer. « Ce serait formidable si nous pouvions inciter à créer d'autres projets similaires, ajoute le chef de chœur, car chanter ensemble rend heureux et a une influence positive sur le bien-être. » Entre-temps, Alzheimer Grisons a également lancé un chœur du même type (alz.ch/gr).

Pour faire partie du chœur

Chaque semaine, le chœur Weischno interprète des chants populaires, des airs pop et de la musique sacrée. Il s'adresse aussi bien aux personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées qu'aux personnes qui ne souffrent pas de troubles neurocognitifs. Les répétitions ont lieu le jeudi après-midi de 14 à 15 h 30 dans la paroisse de Guthirt à Zurich et se terminent par un moment convivial autour d'une collation. La participation est gratuite et il est possible de commencer en tout temps.

Pour plus d'informations : tél. 043 499 88 63, alz.ch/zh.

Solidarité

Les bienfaits de la musique



Dr méd. Irene Bopp,
experte en troubles neurocognitifs

Irene Bopp, experte en troubles neurocognitifs et médecin-chef à la clinique de la mémoire de l'hôpital de Waid, à Zurich, explique quels sont les bienfaits du chant.

Quel est le rôle de la musique pour les personnes atteintes d'Alzheimer ?

Chez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs, la mémoire vacille et les difficultés de langage augmentent. Le cortex préfrontal, responsable de la mémoire musicale, reste plus longuement préservé en cas d'Alzheimer. Les personnes concernées peuvent donc encore chanter, même lorsque la compréhension verbale est déjà entravée. Par ailleurs, la musique stimule la mémoire verbale.

D'un point de vue thérapeutique, quel est l'effet de la musique sur les personnes vivant avec Alzheimer ?

L'utilisation de la musique, que ce soit dans le cadre de la musicothérapie ou en faisant partie d'un chœur, est un des traitements possibles. La musique stimule la mémoire, fait ressurgir des souvenirs oubliés et a un effet bénéfique sur le comportement. Elle suscite des émotions et procure de la joie. Chanter dans un chœur, avec des personnes atteintes ou non d'Alzheimer, est propice à l'inclusion et favorise les contacts sociaux.

Vous êtes l'une des fondatrices de ce chœur, aidez comme bénévole et chantez. Quelle place revêt le chœur dans votre vie ?

C'est la réalisation d'un projet qui me tient beaucoup à cœur. En tant que médecin, j'ai souvent tenté d'intégrer des personnes atteintes d'Alzheimer dans les chœurs de personnes aphasiques, mais cela s'est révélé trop difficile. J'ai donc été heureuse quand Peter Baumann m'a contactée. Nous avons alors lancé le projet avec Alzheimer Zurich et la paroisse de Guthirt. Une participante m'a récemment raconté qu'elle attend impatiemment ce rendez-vous chaque semaine. J'ai longtemps chanté dans un grand chœur et j'ai énormément de plaisir à retrouver ces sensations au sein du chœur Weischno.

Laissons entrer le soleil !

À l'église, Susanne était assise quelques rangées devant moi. J'ai tout de suite reconnue à ses cheveux roux qu'elle avait relevés en chignon, sans doute pour la triste occasion. Jamais encore je n'avais vu ma collègue de travail avec une coiffure aussi stricte. D'habitude, sa belle chevelure bouclée reflétait sa nature joyeuse. Mais pas aujourd'hui. Elle était assise, immobile, avec une simple veste noire qui soulignait ses épaules étroites. D'ailleurs, jamais encore je ne l'avais vue vêtue de noir, elle qui portait toujours du rouge et de l'orange : « Mes couleurs de feu », comme elle aimait les appeler. Je ne sais pas si Anna, la mère de Susanne, à la cérémonie d'adieu de laquelle j'assistais aujourd'hui, aurait aimé voir sa fille dans une tenue aussi austère. Elle a toujours encouragé Susanne à porter des vêtements colorés, et ce, même à une époque où l'on invitait les jeunes femmes aux cheveux roux à s'habiller discrètement, puisque leurs chevelures éclatantes attireraient déjà suffisamment l'attention.

Même si Susanne et moi n'étions pas amies, nous nous connaissions plutôt bien : à l'époque où Anna est tombée malade, mon père a aussi montré les premiers signes d'Alzheimer. Nous étions donc toutes deux heureuses de pouvoir en discuter et échanger des conseils. Car, comme souvent, seules les personnes qui vivent une situation similaire nous comprennent véritablement.

Le jour de l'enterrement de mon père, décédé deux ans plus tôt, c'était Susanne qui était assise trois rangées derrière moi. Je me souviens encore comment les larmes me sont montées aux yeux lorsque le concerto pour piano de Tchaïkovski a résonné dans l'église, c'était le morceau préféré de mon père. À l'époque, j'ai pleuré de tristesse, mais j'étais aussi contrariée par l'acoustique plutôt modeste de cette immense église. Le CD ne fonctionnait pas bien et faisait des petits bruits ; je savais que cela aurait déplu à mon père qui avait l'oreille musicale.

Aux funérailles d'Anna, alors que je m'attendais à entendre les premières notes puissantes de l'orgue, j'ai failli sursauter lorsqu'une voix féminine s'est fait entendre à la place, se mêlant bientôt mélodieusement à d'autres voix. « When the moon is in the Seventh House / And Jupiter

aligns with Mars / Then peace will guide the planets / And love will steer the stars / This is the dawning of the age of Aquarius Age of Aquarius / Aquarius, Aquarius. »

Je n'étais apparemment pas la seule à m'étonner de ce choix musical : *Let the sunshine in* de la comédie musicale *Hair*. Les gens échangeaient des regards furtifs, certains se râclaient la gorge tandis que d'autres riaient doucement. Lorsque le chœur s'est mis à chanter *Let the sunshine in*, quelques rayons de soleil ont traversé les vi-

Anna aurait apprécié le choix musical de sa fille

traux, et je n'ai pas pu m'empêcher de sourire : j'étais certaine qu'Anna aurait apprécié le choix musical de sa fille.

Plus tard, alors que nous étions réunis autour de la tombe, Susanne a prononcé un bref discours et raconté qu'au cours des dernières semaines, cette chanson faisait naître un sourire sur le visage de sa maman. Sa chanson préférée l'avait accompagnée sa vie durant, même dans la maladie. Qui sait quels souvenirs elle éveillait en elle ? De bons souvenirs, sans aucun doute.



Silvia Aeschbach est journaliste, auteure et blogueuse. Elle écrit notamment pour le *SonntagsZeitung* et publie une chronique à succès hebdomadaire dans le magazine *Coopération*. Elle a écrit plusieurs best-sellers. Le dernier, *Jetzt erst recht! Älterwerden für Anfängerinnen 2.0*, a été publié en 2022. Silvia Aeschbach vit à Zurich avec son mari et ses deux chiens.

Trouver rapidement de l'aide avec alzguide

Il est important de parler de la maladie d'Alzheimer et de faire en sorte que les informations pertinentes soient facilement accessibles. Cela permet aux malades et à leurs proches de lever le tabou sur le sujet. La plateforme en ligne alzguide.ch y contribue.

Répit et soutien en quelques clics

L'accès est gratuit et la recherche à partir du code postal ou du lieu est simple: sur alzguide, les malades et

leurs proches trouvent facilement des offres personnalisées ou des contacts utiles dans la région souhaitée. La plateforme alzguide.ch est un service d'Alzheimer Suisse qui aide les personnes concernées par Alzheimer et d'autres maladies apparentées à trouver le soutien nécessaire.

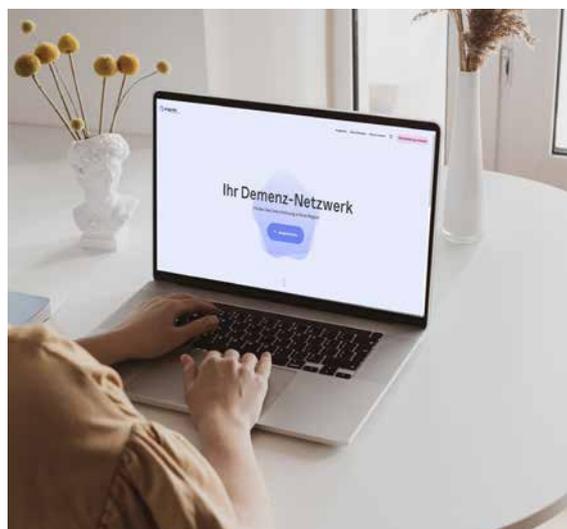
Une offre qui comble une lacune

«La plateforme résout un problème que nous rencontrons souvent dans l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches: la difficulté à se repérer dans les méandres des multiples offres et informations existantes. Nombre de patient-e-s ne savent souvent pas où commencer à chercher», rapporte un médecin. Un fils relate à quel point la plateforme est un soutien efficace: «Grâce à alzguide, j'ai trouvé rapidement et facilement l'aide appropriée pour mes parents.» Une infirmière d'une organisation

de soins à domicile est tellement enthousiaste qu'elle recommande systématiquement la plateforme, et ce, depuis son lancement: «Les micro-entreprises y sont bien plus visibles, à l'instar de celles qui sont positionnées sur un marché de niche tel que des cours de musique destinés aux personnes malades, par exemple.»

Une plateforme intuitive et de nombreuses offres

La fonction de recherche simple et intuitive et les catégories clairement structurées permettent de trouver en peu de temps les offres souhaitées près de chez soi: cours de peinture, musicothérapie, soins et accompagnement, groupes de randonnée ou groupes d'entraide. Grâce à la plateforme en ligne, il est possible de trouver rapidement de l'aide, d'élargir le réseau de soutien et de découvrir de nouvelles offres. Un service sûr et gratuit pour s'y retrouver dans le dédale des offres.



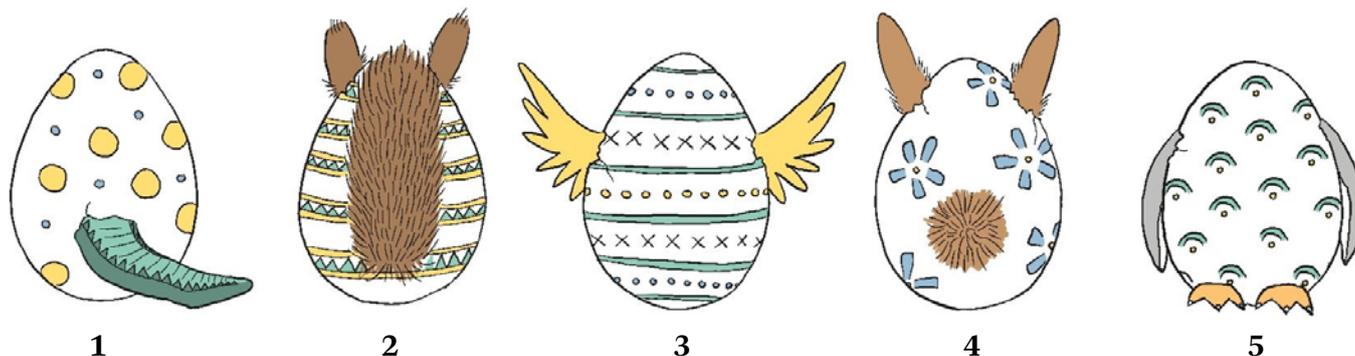
à se repérer dans les méandres des multiples offres et informations existantes. Nombre de patient-e-s ne savent souvent pas où commencer à chercher», rapporte un médecin. Un fils relate à quel point la plateforme est un soutien efficace: «Grâce à alzguide, j'ai trouvé rapidement et facilement l'aide appropriée pour mes parents.» Une infirmière d'une organisation

[Plus d'informations sur alzguide.ch](https://alzguide.ch)

Devinette

De quel œuf le lapin sort-il ?

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 6 juin sur alz.ch/devinette.



Peuvent participer au concours toutes les personnes âgées de plus de 18 ans. Une seule participation par personne. Aucun échange de correspondance au sujet du concours. Les gagnantes et les gagnants seront informés par courrier électronique. Recours juridique exclu. Par votre participation, vous confirmez avoir lu et compris les conditions de participation.

Ne pas se mettre de pression

«Avant, j'étais un perfectionniste, ce qui n'était pas toujours simple pour mon entourage», raconte Thomas F.*, amusé. Électronicien de formation, il a travaillé de nombreuses années dans l'informatique. Fin 2020, il a changé de secteur au sein de son entreprise. Tandis que ses collègues se sont rapidement adaptés, Thomas F. s'est rendu compte que lui n'y parvenait pas, en dépit des nombreuses notes et des longues journées de travail. Il a consulté son médecin qui lui a diagnostiqué un burnout. Comme après plusieurs mois, le traitement restait sans effet, il a subi de nouveaux examens. Il a alors découvert qu'il avait Alzheimer.

«J'ai été soulagé d'avoir une explication, explique Thomas F., même si les semaines qui ont suivi le l'annonce du diagnostic, ma partenaire et moi avons vécu des montagnes russes émotionnelles.» Lors de l'entretien, on les a orientés vers les sections Alzheimer cantonales. Sa partenaire se rend désormais dans un groupe pour les proches et lui dans un groupe destiné aux jeunes malades. Tous deux apprécient d'échanger avec d'autres personnes touchées par la maladie.

Thomas F. ne travaille plus. Il a donc d'autant plus besoin d'une journée structurée. Il se lève en même temps que sa partenaire, qui exerce encore, et participe aux tâches ménagères. «Il arrive que les

couverts élisent un nouveau domicile», raconte-t-il en riant. Et lorsqu'il s'adonne à son hobby, la menuiserie, il lui faut plus de temps que par le passé pour fabriquer le meuble dont sa partenaire aura besoin pour son groupe de jeux. «J'essaie de rester serein et de faire ce qui est encore possible.»

Avec sa partenaire, ils ont informé leur entourage du diagnostic. Thomas F. est convaincu que cacher la maladie n'apporte rien puisque tôt ou tard, elle sera bien visible. Famille, ami-e-s et connaissances savent pourquoi il écrit des petites notes et le soutiennent lorsque son esprit se dérobo. «Je ne voulais pas me mettre la pression pour sauver les apparences», explique-t-il. Une franchise qui s'est avérée payante avec son entourage.



La menuiserie reste une passion pour Thomas F. [image symbole]

* Nom connu de la rédaction

Impressum

Éditeur: Alzheimer Suisse

Rédaction: Jacqueline Wettstein

Collaboration: Stefanie Becker, Anita Huber, Birgit Kölliker, Anne-Marie Nicole, Janine Weibel, Susanne Wenger, Eva Wiesendanger

Maquette: Jannie Fregien

Photographie/illustrations: Jannie Fregien / Jacqueline Wettstein / iStock / DLV m. à d.

Traductions: Elda Pianezzi, Elena Vannotti / traduko, Mönchaltorf

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 ? » Surmonter la honte

La neurologue nous a récemment annoncé que ma femme a la maladie d'Alzheimer. Elle nous a conseillé de ne pas tarder à en informer notre entourage. Mais ma femme craint d'être stigmatisée et rejetée par nos ami-e-s. Est-il bien utile de mettre notre entourage au courant? Ne vaudrait-il pas mieux garder le diagnostic pour nous?

Un diagnostic d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée bouleverse l'existence. Il faut tout d'abord assimiler la nouvelle, s'adapter à la situation et faire face à des sentiments comme la colère, l'angoisse ou la honte qu'une telle annonce peut déclencher. Prenez tous les deux le temps nécessaire pour cela.

Informé son entourage peut s'avérer très utile. Même si certaines personnes, se sentant désarmées, commencent par prendre leurs distances, l'expérience montre que la plupart des gens réagissent avec compréhension et solidarité. En parlant



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

ouvertement de la maladie, vous sensibilisez vos proches et leur permettez de bien vous soutenir, vous comme votre épouse. C'est aussi un bon moyen de mettre en place suffisamment tôt un réseau de soutien. De plus, cela permet d'éviter tout malentendu et de désamorcer des situations délicates. Je vous encourage à franchir ce pas, car avec le temps, vouloir « sauver les apparences » vous demandera toujours plus d'énergie.

Ne restez pas seuls avec le diagnostic. Les différents groupes d'entraide

des sections cantonales d'Alzheimer Suisse permettent aux personnes concernées d'échanger et de partager leurs expériences.

Pour trouver la section de votre région : alz.ch/sections

Le Téléphone Alzheimer
058 058 80 00

Du lundi au vendredi,
de 8 h à 12 h et de 13 h 30 à 17 h

Prochain numéro

Maintenir la communication

Septembre 2024

Pour la majorité d'entre nous, comprendre et transmettre des informations va de soi. Mais que se passe-t-il quand les mots disparaissent et que le dialogue est entravé ? Nous consacrerons la prochaine édition d'août à ce qui change dans la manière de communiquer en cas d'Alzheimer et à comment garantir une communication efficace.



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



En savoir plus sur les
héritages et les legs



alz.ch/heritages-legs

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

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8