

*Déjà oublié ce
que vous venez
de lire?*

**Alzheimer ou une autre forme
de démence peut toucher tout
le monde** Première campagne
nationale lancée

**Infocentre sur
la démence**

Une coopération exemplaire
dans le canton de Lucerne

**Conscience et
existence**

Yonni Meier, alias Pony M.,
s'exprime sur la fin du soi.

© Pro Senectute Suisse



Qu'est-ce qui compte dans la vie ? La plupart des gens ne répondraient sans doute pas par « des économies », « une voiture » ou « un bel appartement », mais plutôt par « les relations ». En effet, l'être humain vit de et par les relations : aussi bien avec ses congénères qu'avec les animaux, la nature et le monde en général.

En Suisse, plus de 100 000 personnes souffrent de démence. Ce nombre est en progression et devrait atteindre 300 000 en 2050. Tous les types de démence se caractérisent par des troubles de la mémoire. Au moins un autre domaine est en outre touché : le langage, les facultés pratiques et la capacité à reconnaître des personnes ou des objets. Si chaque cas est unique, l'oubli est omniprésent dans la vie des patient-e-s. Les personnes et les objets leur deviennent étrangers. La démence prive progressivement les malades et leurs proches de leur relation.

Le diagnostic est souvent tardif, car au début, les symptômes passent généralement inaperçus. Ils ne diffèrent en effet pas fondamentalement des banals trous de mémoire : qui n'a jamais cherché sa voiture dans un parking ? Qui n'a jamais oublié un rendez-vous ou son code PIN ? Il ne faut pas systématiquement s'en inquiéter, mais il peut s'agir des premiers symptômes d'une démence.

Le principal facteur de risque de la démence est l'âge. Pro Senectute, en collaboration avec l'Association Alzheimer, lance donc une campagne d'information et de sensibilisation du grand public : « Alzheimer ou une autre forme de démence peut toucher tout le monde ». La démence ne se guérit pas ; il est donc d'autant plus important de la diagnostiquer à un stade précoce, de soutenir les malades et leurs proches de même que d'avoir à disposition des types d'hébergement adéquats. Pour ce faire, une prise de conscience au sein de notre société est cruciale.

Charlotte Fritz, responsable Action sociale, Prévention & Recherche, membre de la direction Pro Senectute Suisse

Thème

« Alzheimer ou une autre forme de démence peut toucher tout le monde »

Pro Senectute et l'Association Alzheimer lancent la première campagne nationale de sensibilisation et d'information sur les démences. Elle entend briser les tabous afin d'améliorer le soutien aux malades et aux proches.

Kathrin Gasser, responsable suppl. Marketing & communication, Pro Senectute Suisse

La démence constitue d'ores et déjà un grand défi pour notre société. Elle touche actuellement 116 000 personnes environ en Suisse. En raison du vieillissement de la société, ce chiffre est promis à une forte augmentation et devrait dépasser la barre des 300 000 en 2050. Aujourd'hui, 640 000 personnes sont déjà confrontées quotidiennement aux démences, en tant que proches ou dans le cadre de leur travail.

Au vu de cette progression, la Confédération et les cantons ont décidé d'intervenir : avec la Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017, ils ont posé un jalon important dans le domaine de la politique de la santé. Avec la campagne de sensibilisation « Alzheimer ou une autre forme de démence peut toucher tout le monde », Pro Senectute et l'Association Alzheimer déploient une première mesure de cette stratégie et posent les bases d'autres projets.

Grâce à des films comme *Still Alice* ou *Honig im Kopf*, la démence est devenue un thème plus familier du public. Pourquoi donc a-t-on besoin d'une campagne de sensibilisation ?

Qu'est-ce que la démence ? Les connaissances concrètes sont lacunaires

Des études montrent clairement que de nombreux aspects de la maladie restent encore méconnus. On se pose par exemple des questions comme : démence et Alzheimer, est-ce la même chose ? Comment différencier les oublis usuels liés à l'âge et les signes de démence ? Y a-t-il quelque chose à faire ? Est-ce héréditaire ?

La peur complique la réflexion sur le sujet. Le manque de connaissance entraîne des préjugés, ce qui favorise les tabous et une stigmatisation des personnes atteintes ou de leurs proches. Or, mieux on connaîtra cette maladie et ses signes annonciateurs, plus elle pourra être dépistée précocement. Aujourd'hui, environ 50% des cas de démence n'ont pas été diagnostiqués. Qui dit absence de dépistage, dit absence de soutien médical et personnel. Face à la démence, les malades se retrouvent livrés à eux-mêmes.

La démence entraîne une dégénérescence de la **mémoire**, du **sens de l'orientation** et des **facultés de communication**. Les personnes concernées ne peuvent plus mener une vie autonome et finissent par dépendre entièrement de soins.

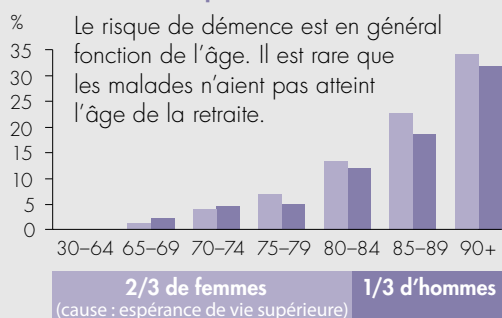


116 000
personnes en
Suisse sont atteintes
de démence

Alzheimer est la principale
forme de la maladie : **50%**

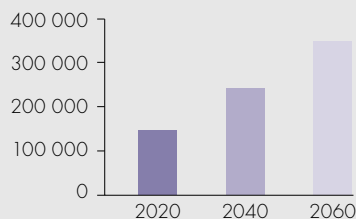
La démence vasculaire est la deuxième
forme la plus fréquente (20%)

Les facteurs de risque

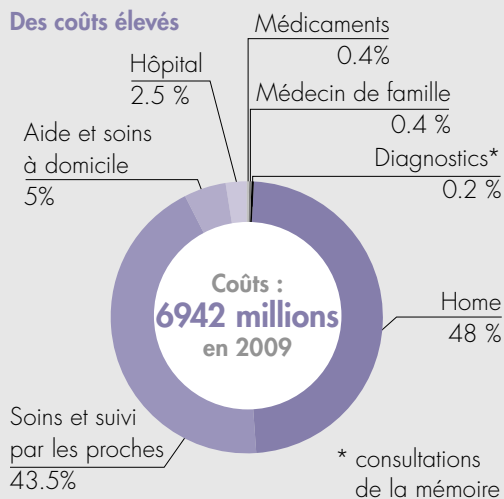


Des prévisions peu réjouissantes

En raison du vieillissement de la société, le nombre de personnes malades devrait augmenter à environ 300 000 d'ici 2050.



Des coûts élevés



Sources : Association Alzheimer Suisse, OFSP, Institut Ecoplan (chiffres 2014), infographie SRF du 28 mai 2015

La démence nous concerne tous : les malades, les proches et la société

La campagne « Alzheimer ou une autre forme de démence peut toucher tout le monde » révèle l'importance de la démence dans notre société. Elle souligne le fait que cette maladie concerne aussi bien les personnes atteintes et leurs proches que l'ensemble de la population. La mise en œuvre visuelle de la campagne s'articule autour de Post-it, les pense-bêtes par excellence. Des problèmes quotidiens et familiers dus à des trous de mémoire – tels que l'oubli d'un code ou d'un nom – créent le lien avec l'ensemble de la population.

Nous sommes tous exhortés à réfléchir à cette maladie. Il existe encore beaucoup de questions en suspens. Comment financer les établissements de soins, coûteux mais indispensables au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie ? Comment prendre en charge les patient-e-s aux stades avancés de la maladie ? Les villages pour personnes atteintes de démence, comme le De Hogeweyk néerlandais, sont-ils la solution ? Comment intégrer le plus longtemps possible ces personnes au sein de notre société ? Cette campagne espère aussi susciter une discussion de société et inciter le monde politique à proposer des solutions.

Des offres de soutien et de répit très sollicitées, par les proches aussi

Les coûts économiques s'élèvent aujourd'hui déjà à près de 7 milliards, dont 3 milliards de coûts indirects liés au travail fourni par les proches aidants. La charge supportée par l'époux ou l'épouse, voire le fils ou la fille (qui gardent parfois en même temps des enfants en bas âge) est énorme. Il est essentiel que Pro Senectute fournisse également une offre de répit à ces aidants, car la démence est aussi une maladie des proches.

MEMO-INFO.CH
Une campagne de l'Association Alzheimer et de Pro Senectute

Pièce maîtresse de la campagne, le portail d'information memo-info.ch propose un test d'orientation sur la démence.

www.memo-info.ch/fr



Monika Schuler

Assistante sociale chez Pro Senectute Lucerne. Cheffe de l'infocentre sur la démence depuis 2008.

Sandra Baumeler

Directrice de la section lucernoise de l'Association Alzheimer depuis cinq ans.

Infocentre sur la démence

L'infocentre existe depuis presque 20 ans. Il a débuté comme une simple coopération entre Pro Senectute Lucerne et la section lucernoise de l'Association Alzheimer. Il a pris une nouvelle dimension avec la conclusion d'une convention de prestations en 2008 puis avec la signature d'une déclaration d'intention en 2015.

L'infocentre est le premier interlocuteur pour les questions liées aux différents types de démences. Il fournit des renseignements professionnels aux patient-e-s, à leurs proches et aux spécialistes (médecins de famille par ex.). Ses prestations sont gratuites.

Téléphone : 041 210 82 82,
E-mail : infostelle@alz.ch,
www.lu.pro-senectute.ch/angebote/infostelle-demenz

L'infocentre sur la démence : un regroupement de compétences spécialisées

L'infocentre sur la démence (Lucerne) a fourni un grand travail de sensibilisation. Son huitième anniversaire est l'occasion d'en dresser un bilan. Nous avons ainsi rencontré ses deux responsables : Sandra Baumeler, directrice de l'Association Alzheimer de Lucerne, et Monika Schuler de Pro Senectute Lucerne.

Interview réalisée par **Simon Fischer**, Pro Senectute Suisse

Qui utilise les services de l'infocentre sur la démence, à ce jour unique en Suisse ?

Ce sont surtout des proches et des ami-e-s de patient-e-s. Ils recherchent un conseil et une aide. Les personnes malades nous contactent également, souvent avant le diagnostic définitif : elles sont préoccupées et ont parfois l'impression que leur médecin traitant ne les prend pas au sérieux. Elles sont toutefois conscientes de leurs oublis ; parfois ce sont des objets du quotidien qu'elles ne retrouvent plus. Quant aux proches, ils s'adressent à nous généralement après confirmation du diagnostic. Le premier contact se fait par téléphone. Les gens nous trouvent grâce à Internet ou suite au conseil d'un bureau de Pro Senectute ou de l'Association Alzheimer. Plus la personne est âgée, plus elle met du temps à nous appeler.

Quelles sont les questions que l'on vous pose ?

Souvent, les personnes souhaitent tout simplement parler de leur situation, nouvelle pour eux. Elles ne savent pas à quoi s'attendre et comment la maladie va évoluer. Elles sont en proie à des angoisses existentielles et s'inquiètent des aspects financiers : la caisse-maladie va-t-elle payer les frais ? Puis-je annoncer ma démence à l'AI ?

Maintes personnes ne savent pas qu'Alzheimer est une forme de démence et se demandent si elle est héréditaire. On nous pose aussi des questions d'ordre administratif : sur les offres de répit ou les prestations à connaître. Certaines questions détaillées ne peuvent pas être éclaircies par téléphone. Dans ces cas, nous proposons un entretien de conseil.

Il n'existe pas de solutions miracle

Les personnes concernées se rendent-elles seules à ces entretiens de conseil ou sont-elles accompagnées de leurs proches ?

Tout dépend des cas. En général, les proches les accompagnent au premier entretien. Nous avons récemment reçu la visite d'une mère et de sa fille, dont le père est atteint de démence mais jouit encore



Sandra Baumeler et Monika Schuler s'entreignent à l'infocentre sur la démence à Lucerne.

d'une grande autonomie. Il peut s'habiller lui-même et se doucher, mais avec l'aide de quelqu'un. Tout prend cependant plus de temps et nécessite beaucoup d'attention. Les visites quotidiennes de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile sont très utiles et permettent au patient de se sentir autonome. Son médecin a augmenté le nombre d'heures de soins prescrites, mais la caisse-maladie les a refusées et recommandé un transfert dans un foyer.

Un autre visiteur est très inquiet car il réalise toujours davantage que la maladie de son épouse le contraint peu à peu à lui dire adieu. Comment peut-il gérer la situation ?

Certains viennent nous consulter en couple, comme ces deux enseignants : le mari (60 ans) est venu avec son épouse (53 ans). Atteint de démence, il refuse de croire à ce diagnostic.

Il n'existe pas de solutions miracle. Chaque situation est unique. Nous pouvons proposer nos compétences spécialisées, nos relations et peut-être l'organisation de groupes d'entraide pour les patient-e-s et/ou les proches.

Un important écart entre la ville et la campagne

Les personnes concernées savent-elles qu'elles ont la possibilité de vous demander conseil ?

En 2014, l'infocentre sur la démence a été contacté 671 fois. Le nombre de personnes atteintes est estimé à 5000 dans le canton de Lucerne. En ville, les familles cherchent assez rapidement une aide extérieure. En milieu rural, les personnes mettent plus de temps. Lors de nos présentations dans les campagnes, nous constatons que les connaissances y sont malheureusement lacunaires.

Droit à l'autodétermination : il reste beaucoup à faire

C'est un point qui semble largement problématique. Quel est le meilleur moment pour régler cette question avec la personne malade ?

Récemment, la fille d'une patiente de 70 ans nous a dit regretter ne pas avoir abordé ce sujet à temps, car il est aujourd'hui trop tard.

Malheureusement, ce n'est pas un cas isolé : au sein des familles, il est souvent difficile de parler de la mort, de la perte de l'autonomie et de l'autodétermination. Pro Senectute a encore beaucoup à faire dans ce domaine. Le mandat pour cause d'incapacité, les directives anticipées et Docupass sont ses instruments de travail. Ces outils sont souvent complexes et chronophages. Des aspects juridiques interviennent aussi : les documents doivent par exemple être remplis à la main et notariés.

Quel bilan tirez-vous à titre personnel ?

Nous avons beaucoup accompli, et nos prestations sont réellement utiles aux patient-e-s et à leurs proches. Néanmoins, il nous reste beaucoup à faire. L'exemple de Lucerne, où les compétences ont été regroupées, est appelé à faire école. Il faut développer mais aussi décentraliser l'offre pour les patient-e-s et leurs proches. En Suisse, la démence devrait toucher plus de 300 000 personnes d'ici 2050. C'est un défi majeur pour notre société et les responsables politiques. Nous devons encore renforcer notre lobbying.

Nous vous remercions pour cet entretien.

« Souvent, les personnes souhaitent tout simplement parler de leur situation, nouvelle pour eux. Elles ne savent pas à quoi s'attendre et comment la maladie va évoluer. »

Conseil et offres

Les personnes concernées et leurs proches trouveront conseil, accompagnement et soutien auprès des 130 bureaux de consultation des organisations cantonales et intercantionales de Pro Senectute et auprès des sections régionales de l'Association Alzheimer. Ces organismes proposent des offres de répit (p. ex. des groupes de parole), des conseils et une aide pour les tâches ménagères. Pro Senectute répond également aux questions sur le financement et les assurances. Votre médecin de famille est le premier interlocuteur pour les aspects médicaux. Ce dépistage est souvent suivi d'examen auprès de spécialistes, par exemple dans une consultation de la mémoire. Informations complémentaires sur www.memo-info.ch

Les aspects essentiels

Les affaires les plus importantes devraient être réglées pendant que la personne concernée est encore capable de discernement, donc au stade initial de la maladie. Voici quelques exemples :

- **Mandat pour cause d'incapacité**

La maladie étant évolutive, les personnes démentes ne peuvent plus régler leurs affaires : elles sont juridiquement considérées comme incapables de discernement. Quelqu'un doit pouvoir décider pour elles. Tant qu'elles sont encore dotées de discernement, elles peuvent désigner un-e représentant-e de confiance par un mandat pour cause d'incapacité. Celui-ci n'est applicable qu'une fois la personne devenue incapable de discernement.

- **Directives anticipées**

Ces directives permettent d'établir par avance le mode de traitement souhaité en cas de maladie ou d'accident lorsque l'on ne sera plus en mesure de s'exprimer. Dans les premiers stades de démence, les patient-e-s peuvent tout à fait rédiger un tel document, idéalement avec l'aide d'une personne de confiance.

Avec le dossier DOCUPASS, Pro Senectute propose une solution globale. Informations complémentaires sur www.docupass.ch

Un mari dépassé et deux enfants adultes confrontés à la démence

Jusqu'il y a peu, ils formaient une famille des plus classiques : deux enfants adultes qui avaient quitté le nid et des parents menant une vie paisible dans la banlieue de Baden. Puis, le diagnostic est tombé : la mère est atteinte de démence. Comment la famille fait-elle face ? Qu'est-ce qui a changé pour la mère et ses proches ?

Peter Hauser s'est entretenu avec le fils de 34 ans, qui a souhaité garder l'anonymat.

Quand avez-vous observé les premiers signes de démence chez votre mère ?

C'était en février dernier. Elle a retiré un montant à six chiffres de la banque et l'a transporté avec elle durant trois jours dans un sac en plastique.

Et ensuite ?

Nous lui avons posé des questions après avoir trouvé l'argent sur sa table de nuit. Elle ne se souvenait pas pourquoi elle avait retiré un tel montant. De plus, elle avait ouvert deux autres comptes auprès de PostFinance, dont un pour la banque électronique alors qu'elle n'y connaît rien. Tout cela nous a paru très étrange, et nous sommes allés avec elle chez le médecin de famille. Il lui a fait passer un test de démence dont les résultats n'étaient pas encourageants. Un examen ultérieur avec un test plus complet effectué auprès d'un spécialiste a confirmé le diagnostic : notre mère souffrait d'un début de démence.

Quelle a été la réaction de votre mère ?

Au moment de quitter l'hôpital, elle m'a dit : « Il suffit de faire un peu l'idiote pour que l'on s'occupe de toi. » Elle refuse d'admettre sa maladie. Elle préfère accuser son mari si tout ne va plus comme avant. Mes parents ont une relation plutôt tendue. La situation actuelle n'arrange rien. Lorsque mon père élève un peu la voix – ce qui arrive malheureusement régulièrement vu son caractère – ma mère se sent menacée, s'enferme dans les toilettes où elle pleure durant deux heures jusqu'à ce que je vienne la chercher.

Que dit votre père à ce propos ?

Il est clairement dépassé. Aujourd'hui âgé de 70 ans, il n'était pas préparé à cette situation – aucun de nous ne l'était d'ailleurs. Bien sûr, a posteriori, on se dit qu'il y avait depuis longtemps des situations qui auraient dû nous alerter. Par exemple, ma mère nous appelait jusqu'à cinq fois par jour, sans s'en souvenir.

Les signes annonciateurs de la démence



L'impact des troubles de mémoire sur la vie quotidienne

Au début, les personnes sont atteintes dans leur mémoire à court terme.



Des difficultés dans les tâches quotidiennes

Les personnes concernées cessent par exemple de faire leurs paiements régulièrement et ponctuellement parce que c'est devenu trop difficile.



Des difficultés à planifier et à résoudre des problèmes

Les difficultés deviennent notamment manifestes au moment de planifier un voyage. Les imprévus deviennent inhabituellement difficiles à résoudre.



Des troubles du langage

Les personnes concernées ne trouvent plus leurs mots, n'arrivent plus à exprimer leur pensée ou s'interrompent au milieu d'une phrase.



Des difficultés à s'orienter

Le sens de l'orientation se dégrade. L'orientation dans le temps peut aussi poser problème. « Quel jour est-on aujourd'hui ? »



Manque d'entrain et retrait social

La personne délaisse son jardin adoré ou renonce à sa soirée de cartes entre amis. Les contacts se font rares, et la personne s'isole toujours plus.



Changements de la personnalité et comportement inapproprié

Les personnes concernées sont anormalement méfiantes ou ont une attitude inappropriée. L'impression que leur vie leur échappe peut expliquer ces changements.

Avez-vous fait appel à une aide externe ?

Oui et non. J'ai une amie dont le père souffre également de démence. Nous sommes souvent en contact. Elle me prépare à tout ce qui nous attend peut-être. Mais nous n'avons pas encore vraiment fait appel à une aide en bonne et due forme. Ma sœur a réussi à convaincre ma mère de consulter une ergothérapeute, mais le traitement a été interrompu après deux séances car ma mère refusait de jouer à des « jeux de société » avec une inconnue de 24 ans. J'ai moi-même prévu de contacter Pro Senectute la semaine prochaine. Je souhaite connaître les possibilités qui s'offrent à nous. Il vaudrait peut-être mieux que ma mère puisse vivre dans un foyer où elle ne se sentirait plus « menacée » par mon père (bien entendu, elle ne l'est pas réellement).

Avez-vous déjà évoqué cette possibilité avec elle ?

Je lui ai demandé si elle ne préférerait pas vivre seule. Je n'ai pas employé le terme de « home ». Sa réponse est typique : elle pense que son mari ne pourrait pas se débrouiller sans elle. Elle n'est cependant pas totalement opposée à cette éventualité. Ses « escapades » prouvent sans doute qu'elle ne se sent pas totalement à l'aise. Elle quitte la maison pour une heure, revient durant 10 minutes et repart. Selon notre médecin de famille, ce besoin impérieux de bouger est typique de la maladie.

N'avez-vous pas peur que votre mère ne retrouve plus son chemin ?

Elle a jusqu'à présent toujours retrouvé son chemin. Une fois, elle s'est trompée de bus, mais a réussi à se renseigner. Pour mon père, ces escapades régulières sont vraiment bienvenues, car il peut enfin être au calme.

Qu'attendez-vous des conseils de Pro Senectute ?

J'aimerais déterminer quelle est la meilleure solution pour notre mère et pour nous. Ensuite, j'en parlerai avec mes proches.

Nous vous remercions de nous avoir répondu en toute franchise.

Conscience et existence

Nous vivons de plus en plus vieux. Les progrès de la médecine et d'autres sciences nous permettent de vivre plus longtemps, plus confortablement et en meilleure santé. Toutefois, la vie présente encore des mystères sur lesquels les chercheurs n'ont pas prise.

Yonni Meyer

La démence fait partie des mystères de la vie. Les scientifiques ne sont pas les seuls à se heurter à leurs limites face à cette maladie. La société dans son ensemble, elle aussi, se sent démunie. Et c'est compréhensible. Etre confronté à la démence, c'est affronter une injustice difficilement imaginable et accepter qu'il est possible qu'elle nous touche nous-même ou une personne chère, n'importe quand.

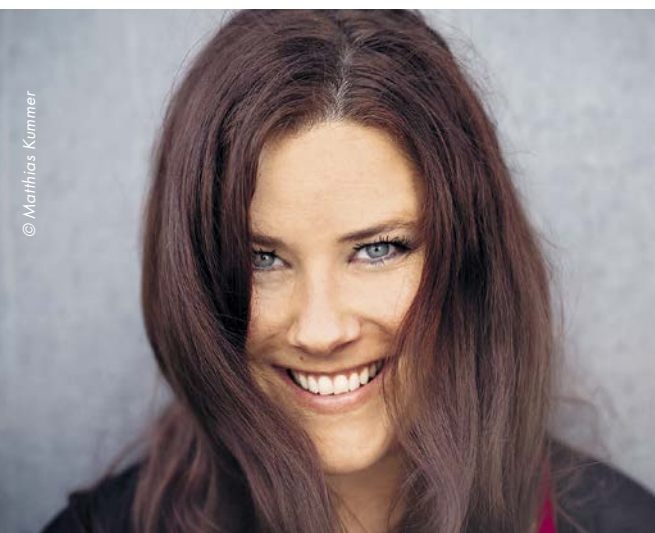
Etre confronté à la démence, c'est imaginer la fin du soi, une sorte de « finitude par étapes ». En effet, on n'affronte pas le décès soudain d'un être cher, mais on voit les liens s'étioler petit à petit et on est forcé de le vivre. On ne reconnaît plus son père, sa mère, son grand-père ou sa grand-mère, bien qu'il/elle soit encore là physiquement ; on doit accepter que le héros de son enfance, la battante, l'intellectuel ou encore l'aventurière ne reviendra pas.

Il est compréhensible de se sentir dépassé

L'idée que l'on se fait d'une vie pleinement accomplie pose comme postulat la présence de « l'accessibilité cognitive » et de la conscience. La vie est passionnante quand on peut échanger, discuter et découvrir de nouvelles choses. Des activités de base qui ne sont plus possibles pour les personnes souffrant de démence.

Il est peut-être temps de se détacher, du moins dans le cadre de la réflexion sur la démence, de la conception selon laquelle la vie mérite d'être vécue uniquement si elle l'est de manière consciente. Et si, en lieu et place de la conscience, on s'intéressait à l'existence même (ressentir la vie, ressentir l'amour, ressentir la tendresse) ? Ce n'est pas parce qu'un instant sera vite oublié qu'il ne peut pas être beau. Ce n'est pas parce que le lien cognitif a disparu qu'aucun autre lien n'existe. Il reste le contact tactile, la tendresse, les mots, la musique, être ensemble, etc. Pourquoi ne pas utiliser les canaux qui continuent de fonctionner pour maintenir la relation avec un être cher, au lieu de désespérer du fait que la personne que l'on a connue a disparu ?

Si l'on s'écarte de l'idée selon laquelle la conscience serait le critère fondamental de la qualité de vie et si l'on met plutôt en avant l'existence, la dignité et le contact, la démence, en tant que maladie, ne paraîtra peut-être plus, malgré son incontestable brutalité, aussi menaçante. La peur de la maladie disparaîtra peut-être également, ou du moins en partie. Enfin, il sera éventuellement un peu plus facile d'accepter la démence en tant que réalité humaine et d'aborder les personnes touchées avec davantage de sérénité.



*Yonni Meyer (*1982) a étudié les sciences du langage et la psychologie à l'Université de Fribourg. En juillet 2013, elle a créé un blog sur Facebook, « Pony M. », dont le nombre de lecteurs a atteint en peu de temps cinq chiffres. Parallèlement, Yonni Meyer rédige des articles pour watson, le Huffington Post et le magazine satirique KULT. En 2014, une collection de ses textes a été publiée pour la première fois sous forme de livre. Elle est aujourd'hui l'une des auteures en ligne les plus connues de Suisse.*



© Pro Senectute Suisse

Birgitta Martensson est depuis 2001 la directrice de l'Association Alzheimer Suisse à Yverdon-les-Bains. Les prestations de cette association visent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs proches, dans une optique d'aide à l'entraide et de solidarité. L'association offre information, conseil et soutien. Elle s'engage pour un suivi et des soins attentifs aux besoins. Grâce à ses 21 sections cantonales, elle est présente dans tout le pays. Elle se définit comme un centre de compétences pour une vie avec la démence.

www.alz.ch



alzheimer

Pour plus d'informations sur la stratégie nationale en matière de démence 2014-2017 : www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=fr

Unis pour l'intégration des personnes démentes

Avec la campagne « Alzheimer ou une autre forme de démence peut toucher tout le monde », l'Association Alzheimer Suisse et Pro Senectute s'engagent pour les malades et leurs proches. Birgitta Martensson nous en dit plus sur cette collaboration.

Michelle Sandmeier, stagiaire, Pro Senectute Suisse

L'Association Alzheimer se consacre depuis 27 ans déjà aux maladies de la démence. Dans quelles circonstances l'association a-t-elle vu le jour ?

A l'époque, les personnes atteintes et leurs proches étaient seuls face à la maladie. Les connaissances, la compréhension et les prestations faisaient défaut. Les proches aidants ont apporté une contribution majeure pour la création de l'association. L'objectif était de fournir une aide à l'entraide.

L'association a connu une forte croissance. Quelles sont ses principales tâches aujourd'hui ? Ont-elles évolué depuis sa fondation ?

Outre les tâches centrales (information, conseil, soutien et offres de répit), les activités de défense d'intérêts ont nettement gagné en importance. Suite à cet engagement, les conseillers nationaux Reto Wehrli et Jean-François Steiert ont déposé des motions auprès du Parlement qui ont débouché sur une stratégie nationale en matière de démence.

Quels sont à votre avis les principaux défis que la démence pose à notre société ?

La maladie exige de fournir sur site une offre adaptée aux besoins (information, soutien et répit pour les personnes concernées). Seul un diagnostic précoce allié à un conseil et à un suivi spécifiques permet aux malades de rester chez eux le plus longtemps possible. Il est aussi essentiel que les patient-e-s et leurs proches s'impliquent davantage, expriment leurs besoins et puissent faire valoir leurs exigences.

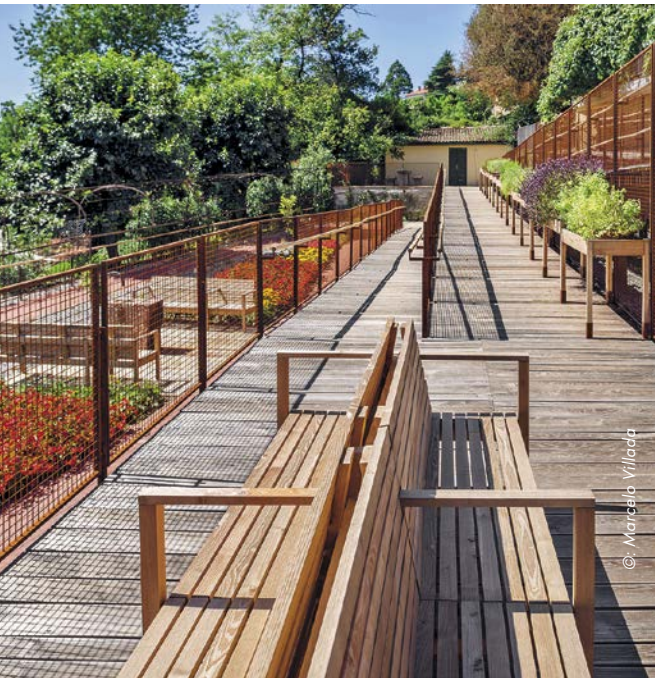
Vous avez été mandatés pour concrétiser le projet 1.1 de la stratégie nationale en matière de démence visant à informer et à sensibiliser le grand public. Pourquoi était-il important pour vous de trouver un partenaire pour la mise en œuvre du projet ?

La démence concerne l'ensemble de la société. Solidarité et intégration sont des objectifs communs à bon nombre d'organisations, dont Pro Senectute. En outre, plus nous sommes nombreux à émettre ce message, plus nous pouvons toucher un large public.

Quels avantages vous apporte la collaboration avec Pro Senectute dans le cadre de la campagne ?

Nos groupes cibles, constitués de personnes âgées à très âgées, sont comparables. Nous œuvrons toutes deux pour améliorer leur qualité de vie. Pro Senectute a tout de suite compris l'importance de la campagne. Elle s'est montrée prête à codiriger le projet avec l'Association Alzheimer, en tant que partenaire bénéficiant des mêmes droits et responsabilités. Ensemble, nous sommes plus forts.

Stimulation et mouvement dans le jardin des sens



Parterres de fleurs surélevés le long de la rampe agrémentée de bancs

Pro Senectute Ticino e Moesano

Depuis plus de 20 ans, Pro Senectute Ticino e Moesano gère cinq centres thérapeutiques de jour (CTJ) pour des personnes âgées atteintes de démence, en particulier d'Alzheimer. Ce projet a été lancé en collaboration avec la section tessinoise de l'Association Alzheimer Suisse. Ses objectifs sont les suivants : permettre aux patient-e-s qui passent entre une et plusieurs journées par semaine au CTJ de conserver le plus longtemps possible leurs capacités, soutenir et soulager leurs proches dans leurs efforts d'encadrement et de soins, et repousser une éventuelle entrée en EMS jusqu'au moment où celle-ci devient indispensable. Tout cela s'inscrit dans le respect des souhaits individuels des personnes âgées et de leurs proches, et va de pair avec la politique du canton, qui promeut résolument le maintien à domicile.

En 2014, les CTJ ont pris en charge 250 personnes (contre 244 en 2013) et assumé 13 616 journées de soins (contre 12 244 en 2013).

Dans le nouveau jardin des sens destiné aux patients atteints de démence qui fréquentent le « Centro diurno terapeutico » de Pro Senectute Ticino e Moesano à Balerna, stimulation, mouvement et sécurité sont à l'honneur. En effet, on peut s'y promener et y demeurer sans risquer de s'en éloigner.*

Renata Martinoni, bénévole, Pro Senectute Ticino e Moesano

Un tel jardin des sens peut faire partie d'un concept thérapeutique et contribuer à la qualité de vie des personnes qui s'y rendent (réduisant p. ex. la quantité de médicaments à administrer). Le fait de voir, d'entendre, de toucher, de sentir et de marcher peut réveiller ou entretenir les capacités cognitives des patient-e-s atteints de démence, voire les améliorer. En outre, c'est sans danger que les patient-e-s peuvent se mouvoir à l'air libre et profiter de la nature, puisqu'ils ne risquent pas de quitter le jardin. A l'automne 2014, le jardin du « Centro diurno terapeutico » de Pro Senectute Ticino e Moesano à Balerna a été transformé en jardin des sens. Grâce à de nombreuses sortes de plantes, des fleurs et des senteurs l'égaient en toute saison. Dans la volière, des oiseaux gazouillent et près de la fontaine en marbre rouge, on entend l'eau clapoter. Dans une autre partie du jardin, où le sol semble constitué de terre battue, on trouve « Le profil du temps », une statue en bronze de Salvador Dalí. Selon l'architecte, cette œuvre explique le sens du jardin. Le jardin des sens est aménagé de façon très habile : des rampes permettent également aux personnes en chaise roulante ou à mobilité réduite de s'y promener, des bancs agencés comme dans un salon invitent à s'arrêter, à bavarder et à regarder autour de soi, et le caractère circulaire du parcours permet de s'orienter facilement. On ne peut ni se perdre, ni s'éloigner du jardin. Ce dernier est précieux en cela qu'il procure à ses visiteurs d'innombrables sensations par le biais des différents sens : l'odeur forte ou légère des plantes, les couleurs variées des fleurs, le bruit de l'eau et celui des oiseaux, l'écho des pas sur les rampes en bois de robinier... autant de choses qui « parlent » aux yeux, aux oreilles, aux mains et au nez des promeneurs. L'architecte qui a conçu ce jardin a parfaitement su conjuguer les toutes dernières connaissances en matière d'encadrement et de prise en charge des personnes atteintes de démence avec une grande sensibilité à l'esthétisme et à la nature. De nombreux actes de soutien émanant d'organisations (notamment du Rotary Mendrisiotto et de l'Associazione Alzheimer Ticino), d'entreprises et d'artisans locaux (la sculpture de Dalí est un cadeau de la Fonderia Perseo à Mendrisio), de bénévoles et de communes (la fontaine en marbre local est un hommage de la bourgeoisie d'Arzo) ont permis de réaliser le souhait de Pro Senectute Ticino e Moesano, qui désirait un jardin dont la conception réponde aux besoins du centre thérapeutique de jour.

* centre thérapeutique de jour des personnes atteintes de démence



DVD : Le langage chanté en musicothérapie

Anne-Laure Murer. Lausanne : Fondation Mont-Calme, 2013

Le langage chanté est un outil de travail privilégié pour établir une communication avec la personne âgée, pour maintenir son attention, pour reformuler ses paroles ou expressions non verbales, pour la valoriser dans ses compétences, pour la surprendre. Par ailleurs, le langage chanté aide à aborder des sujets sensibles qui apparaissent parfois lors de séances individuelles et de groupe. Ce DVD, accompagné d'un livret, se focalise sur des situations de musicothérapie en EMS où le langage chanté permet d'accompagner la personne vers une expression de soi.



Il ne sait plus qu'il est mon père : enquête d'un fils sur son père malade d'Alzheimer

Pierre Hédrich. Villejuif : Regard & voir, 2014

Ce livre est un témoignage d'un fils par rapport à son père atteint par la maladie de la mémoire. Comment un fils se situe par rapport à un père qui ne le reconnaît plus ? Quel lien peut-il encore tisser avec cet homme étranger ? Le narrateur s'interroge sur l'origine de cette maladie, revisite la vie de son père, interroge ses compagnons de régiment, ses collègues, ses fils et sa femme.



La vieillesse n'est pas une maladie : Alzheimer, un diagnostic bien commode

Alain Jean. Paris : Albin Michel, 2015

Aujourd'hui, le regard sur les personnes souffrant d'un déficit cognitif lié tout simplement au vieillissement cérébral a changé. Et avec lui, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, qui s'est considérablement étendu. Poser l'étiquette « Alzheimer » sur une personne ne fait qu'exprimer l'horreur qu'inspire le vieillissement à une société qui se croit éternellement jeune. En nous faisant partager avec une profonde empathie ce que ressentent des personnes pour qui présent et passé se mêlent, l'auteur aborde un débat plus que d'actualité : à force de vouloir maîtriser à tout prix la vieillesse et la mort, n'est-ce pas la médecine qui perd la raison ?



Le bel âge du cerveau : et si vieillir était une bonne nouvelle ?

André Aleman. Paris : Autrement, 2014

Ralentissement de la pensée, pertes de mémoire, maladie d'Alzheimer : trop souvent, prendre de l'âge est synonyme de régression. Pourtant, vieillir a des vertus insoupçonnées. André Aleman démontre que les personnes âgées jouissent d'une plus grande stabilité émotionnelle, d'une gestion plus efficace des situations de stress et d'une meilleure capacité à faire des choix. Cet ouvrage revigorant nous donne des clés pour profiter du troisième âge.

Les livres et films présentés sur cette page peuvent être empruntés à :

Bibliothèque de Pro Senectute

Bederstrasse 33, 8002 Zurich, Téléphone 044 283 89 81,
bibliotheque@pro-senectute.ch, www.pro-senectute.ch/bibliotheque

Heures d'ouverture

lundi, mercredi et vendredi 9 – 16 h
mardi et jeudi 9 – 19 h

Inscrivez-vous dès maintenant !

L'étude « Agile, puis fragile » paraîtra prochainement

Le point central de la nouvelle étude de Pro Senectute est le passage du « troisième » âge, actif, au « quatrième » âge, marqué par la dépendance. Elle se penche sur le processus de fragilisation et surtout sur la question de savoir comment faciliter ce passage au moyen d'offres de soutien. L'étude révèle des lacunes dans le système actuel de prise en charge et de soins. Une attention particulière est portée sur les personnes vulnérables. L'étude aborde enfin de nouvelles propositions politiques en matière de care. Elle a été rédigée en collaboration avec la Haute école spécialisée de la Suisse du Nord-Ouest/Haute école de travail social et sera publiée fin septembre 2015 en allemand et en français.

Plus de 350 participants aux événements organisés sur le thème « Les seniors et Internet »

Pro Senectute a présenté l'étude « Les seniors et Internet » lors de deux événements organisés au mois de mai. Une manifestation destinée aux professionnels travaillant avec les personnes âgées et aux journalistes s'est tenue le 6 mai à l'Université de Zurich, et une autre manifestation, destinée aux partenaires et aux entreprises, a eu lieu le 26 mai au Kunsthaus de Zurich.

Plus de 350 personnes se sont intéressées aux résultats de l'étude et à la mise en place des offres numériques pour les seniors.

Les CFF ont présenté leurs cours sur les horaires en ligne et sur les Online et MobileTickets, qui seront proposés gratuitement en collaboration avec les organisations cantonales de Pro Senectute. L'entreprise Hocoma a présenté ses appareils, basés sur des capteurs, pour la thérapie par le mouvement à domicile, et SwissLife a exposé sa toute dernière campagne sur la prévoyance.

Vous pouvez commander l'étude sur les seniors et Internet (version française disponible courant septembre) pour CHF 50.00 (hors frais de port et d'emballage) par e-mail à l'adresse info@pro-senectute.ch ou par téléphone au 044 283 89 89

Impressum

Edition : Pro Senectute Suisse, Lavaterstrasse 60, case postale, 8027 Zurich, tél. 044 283 89 89, communication@pro-senectute.ch, www.pro-senectute.ch, parution : 4x par an

Rédaction : Simon Fischer (responsable), Kathrin Gasser

Textes : Charlotte Fritz, Kathrin Gasser, Simon Fischer, Peter Hauser, Yonni Meier, Michelle Sandmeier, Renata Martinoni, Dieter Sulzer, Kurt Seifert, Judith Bucher

Concept et mise en page : Andrea Jaermann et Erich Zinsli

Traduction : Pro Senectute Suisse, Xenia Schwaller, Semantis Translation SA

Secrétariat romand : Pro Senectute Suisse, rue du Simplon 23, 1800 Vevey, tél. 021 925 70 10, secretariat-romand@pro-senectute.ch

© Pro Senectute Suisse

Cette publication est imprimée sur du papier blanchi sans chlore.

ISSN 1664-3976

Care@home : les perspectives du travail de care dans une société vieillissante

Nous vivons de plus en plus vieux et en meilleure santé. Reste que dans la plupart des cas, plus nous vieillissons, plus nous dépendons de l'aide d'autres personnes : proches, voisins, amis ou professionnels. S'occuper d'autres personnes est un sujet qui revêt une importance croissante en Suisse dans le contexte de l'allongement de la vie. Tel sera le thème du troisième colloque national de Pro Senectute, qui aura lieu le 24 mai 2016 au Palais des congrès de Bienne.

Le programme s'annonce passionnant. Ainsi, le conseiller fédéral Alain Berset sera invité à donner son point de vue politique sur le travail de care. Jérôme Cosandey, du groupe de réflexion « Avenir Suisse » proche des milieux économiques, s'exprimera également. Carlo Knöpfel, sociologue enseignant à la Haute école de travail social (Haute école spécialisée de la Suisse du Nord-Ouest), évoquera pour sa part l'avenir de la prise en charge et des soins. Des ateliers sont aussi prévus, avec notamment Iren Bischofberger, chercheuse en soins infirmiers et vice-rectrice de la Haute école spécialisée Kalaidos, Antonia Jann, spécialiste du logement des personnes âgées, et l'historien et démographe Michel Oris, qui dirige un projet de recherche de grande envergure sur la situation des personnes âgées en Suisse.

Inscrivez-vous sans tarder au colloque national de Pro Senectute ! Pour de plus amples informations : www.pro-senectute.ch/fr/savoirs-specialises/formation-continue/colloque-national-2016