

# Vivre avec la démence

Autor(en): **Fritz, Charlotte**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **PS info : nouvelles de Pro Senectute Suisse**

Band (Jahr): - **(2009)**

Heft 3: **Mis au défi par la démence**

PDF erstellt am: **25.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-789346>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

## La clarté permet d'avancer



Il y a huit ans, alors que j'effectuais des tests sur des patients soupçonnés d'être atteints de démence en tant que neuropsychologue d'une unité de consultation de mémoire, la maladie touchait 70 000 personnes en Suisse. Aujourd'hui, la barre des 100 000 personnes a été atteinte.

Malgré l'important travail de sensibilisation réalisé, aucun diagnostic n'est posé pour deux personnes atteintes de démence sur trois, et la maladie

reste en grande partie un sujet tabou. La démence nous concerne en tant que société, institutions et individus. A une époque marquée par la longévité humaine, c'est aussi le nombre des personnes atteintes de démence qui augmente. Peut-être est-ce pour cette raison que la longévité reste pour nous un phénomène ambivalent. C'est donc à juste titre que le gérontologue Andreas Kruse écrit: «Être atteint de démence et, de ce fait, perdre son indépendance et ses capacités de communiquer constitue sans doute le risque le plus redouté de la vieillesse.»

Nous aimerions attirer l'attention sur la situation des personnes atteintes

de démence et de leurs proches et aborder le thème sous plusieurs perspectives dans ce numéro.

La démence est un sujet qui concerne toute la société. Aux côtés de l'Association Alzheimer et d'autres organisations, Pro Senectute fournit aussi une précieuse contribution dans les domaines du travail social et de l'aide à domicile afin de soulager les personnes touchées et leurs proches.

Charlotte Fritz, responsable du domaine Action sociale, Prévention & Recherche, membre de la direction

THÈME

## Vivre avec la démence

**Aujourd'hui, on compte plus de 100 000 personnes atteintes de démence en Suisse. Environ 60% vivent chez elles et reçoivent des soins à domicile. Quels défis se posent dans ce contexte et en quoi concernent-ils Pro Senectute?**

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

L'évolution historique vers une société, dans laquelle la longévité n'est plus une exception mais la règle, constitue un acquis culturel sans précédent. Son importance reste souvent sous-estimée aujourd'hui. Il est toutefois indéniable que cet acquis a aussi son prix. Le revers de la médaille se trouve dans la hausse exponentielle des troubles de démence à partir d'un certain âge. Des études montrent que le taux de prévalence de la démence double en gros par tranche d'âge de cinq ans à partir de 60 ans. Autrement dit, plus nous vieillissons, plus le risque augmente de

développer une forme de démence. Les troubles de démence restent, pour l'heure, incurables. Les personnes atteintes de démence subissent une perte progressive de leurs capacités cognitives et de leur indépendance.

### Un fardeau pour les proches

Sous toutes leurs formes et à tous les stades, les troubles de démence constituent un défi de taille, que ce soit pour les personnes atteintes et leurs proches, les spécialistes qui dispensent soins ou conseils, les institutions et la société tout entière. Une grande majorité des personnes atteintes de démence vit à la maison et est soignée par des proches, le plus souvent par l'autre conjoint. Pour ces proches, qui ont souvent déjà un âge avancé, la prise en charge d'une personne atteinte de démence s'avère être un fardeau psychique et physique bien lourd à porter et comporte des risques pour leur propre santé. Les chiffres parlent aujourd'hui de 300 000 personnes qui seraient aussi concernées par la maladie en tant que proches soignants ou

personnes de confiance. Il paraît donc essentiel de cerner les problèmes qui pèsent sur les proches et de trouver des solutions pour les décharger. Il s'agit là d'un enjeu de politique sociale, dans la mesure où une offre de soutien efficace et adaptée aux besoins permettrait d'éviter une entrée prématurée en institution des patients atteints de démence. Les symptômes incommodants les plus fréquents sont des défaillances de la mémoire, des changements de la personnalité, un déclin progressif de la communication et l'isolement qui en résulte. Les proches, de leur côté, sont contraints d'être toujours présents et de sacrifier leurs propres intérêts.

### Un examen s'impose

L'apparition de troubles de démence vient bouleverser l'existence des personnes atteintes et de leurs proches. Il est utile et judicieux de demander conseil à un spécialiste pour comprendre et digérer ces changements. Dans la plupart des cas, les personnes qui soupçonnent une démence vont d'abord s'adresser à leur médecin de



photo: John Fox Images

*Les troubles de démence constituent un défi de taille tant pour les personnes atteintes que pour leurs proches.*

famille. Les patients pour lesquels les soupçons se confirment seront orientés vers une unité spécialisée de consultation de la mémoire. Les examens qui y sont effectués permettent de choisir le traitement le plus adapté. Un diagnostic précoce permet au malade et à ses proches d'organiser leur vie en tenant compte de la maladie. Même si les traitements médicamenteux et les thérapies les plus précoces n'offrent aucune possibilité de guérir la maladie, ils permettent néanmoins dans le meilleur des cas d'en retarder l'évolution et de préserver longtemps la qualité de vie des personnes atteintes.

#### **Les objectifs de la consultation**

Outre l'Association Alzheimer Suisse, d'autres organisations offrent soutien et conseils. Chez Pro Senectute, les travailleuses et travailleurs sociaux se trouvent souvent confrontés à la démence, que ce soit lors d'entretiens avec des personnes atteintes d'un trouble ou leurs proches, tels que leurs enfants. La consultation sociale a pour but de discuter d'aspects financiers et relatifs aux assurances sociales et de faire connaître les structures de soutien existantes. Des mesures tutélaires peuvent être mises en place quand cela paraît sensé. Des points comme un contrat de soins avec les proches ou les directives anticipées y sont évoqués, au même titre

que des questions concernant le logement. Plus souvent encore, ce sont les appréhensions des proches quant à la manière de se comporter avec la personne malade qui sont abordées. En cas de soupçons, les personnes présentant des symptômes de démence sont encouragées à consulter un spécialiste pour un examen.

La consultation sociale et l'aide à domicile apportent un soutien aux personnes atteintes de démence pour qu'elles puissent mener une vie autonome chez elles aussi longtemps que possible. Les proches sont guidés pour qu'ils puissent assumer la lourde responsabilité de soigner et prendre en charge un parent, qu'ils sachent repérer les premiers signes d'épuisement et demander de l'aide à temps.

#### **Perspectives**

L'Association Alzheimer Suisse a lancé son manifeste «Priorité Démence» en 2008. Il demande que les personnes atteintes de démence puissent vivre plus longtemps à la maison. Son objectif est de promouvoir le diagnostic précoce de la maladie, d'élargir l'accès à des thérapies spécifiques et de garantir des soins et un accompagnement adaptés et financièrement supportables. Pro Senectute soutient ce manifeste.

Pour assurer la qualité de vie des personnes atteintes de démence, il est

nécessaire d'évaluer régulièrement la capacité du malade à gérer les activités de tous les jours. Et de voir quelle aide extérieure peut lui permettre d'en profiter alors même que son horizon rétrécit. Dans cette optique, Pro Senectute s'engage pour une qualité de vie élevée et pour que chacun et chacune puisse vivre à la maison le plus longtemps possible.

#### **Démence et Alzheimer: une définition**

La démence se traduit par un déficit des capacités cognitives, émotionnelles et sociales. Toutes les formes de démence entraînent des pertes de mémoire et d'autres dysfonctions du cerveau.

La forme de démence la plus fréquente (mais de loin pas la seule) est la maladie d'Alzheimer. Alois Alzheimer l'a décrite en 1906 et sa découverte a largement influé sur notre compréhension de la maladie jusqu'à ce jour (cf. contribution de D. George, p.4). La maladie d'Alzheimer est neurodégénérative, c'est-à-dire qu'elle est responsable de la mort progressive des cellules nerveuses.