

## Faits et chiffres en Suisse

**119 000**

personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autre forme apparentée.

**28 000**

nouveaux cas de maladie sont recensés chaque année.

**300 000**

personnes seront, d'après les estimations, touchées par la maladie en 2050.

**50 %**

des personnes malades vivent à la maison, accompagnées dans 98 % des cas par un ou des membres de la famille.

**6,9**

milliards de francs, c'est le coût annuel engendré par les démences.

**2,8**

milliards de francs c'est ce que valent les soins et la prise en charge effectués chaque année par les proches des malades.

# Maladie d'Alzheimer: un deuil par étapes

**Avec la maladie d'Alzheimer, c'est toute une série de deuils à faire tant pour la personne atteinte que pour ses proches.**

de Jean Jiboule

«Le 29 janvier, c'était son anniversaire. J'ai commandé son dessert préféré, une religieuse. Nous continuons à fêter, mais je ne sais pas si elle se rend compte.» André Pichonnaz évoque la petite cérémonie familiale organisée pour les 69 ans de sa femme, Madeleine, atteinte depuis 2002 de la maladie d'Alzheimer.

En Suisse, près de 120 000 personnes souffrent de démences, ces maladies qui affectent le fonctionnement du cer-

veau, et l'on dénombre plus de 28 000 nouveaux cas par an. «On n'a identifié aucune cause unique responsable de l'apparition de la maladie», explique le Dr Ahmed Jabri, médecin responsable au Centre de gériatrie du Réseau santé Nord Broye, près d'Yverdon. «Par contre, certains facteurs vont augmenter le risque de développer une démence. Ceux liés à des caractéristiques familiales et génétiques ne peuvent être influencés. Mais il est possible d'agir sur

les facteurs liés au risque cardio-vasculaire, tels la sédentarité, le tabagisme, l'obésité, le diabète, l'hypertension ou encore le taux de cholestérol.»

L'âge reste cependant le facteur de risque principal, passé 65 ans. Mais la maladie d'Alzheimer peut aussi frapper avant l'âge de la retraite. C'est le cas de Karin Clivaz et Madeleine Pichonnaz, toutes deux diagnostiquées alors qu'elles entraient dans la cinquantaine.

### Etre attentif aux signaux

«C'est venu petit à petit. Elle prenait moins d'initiatives, cherchait parfois ses mots, avait besoin de mon aide pour cuisiner», raconte André Pichonnaz. Ce sont souvent la famille et les amis proches qui remarquent les premiers symptômes, alors que la personne elle-même ne s'en rend pas encore compte. La difficulté à se souvenir d'informations récentes, la perte ou le rangement inapproprié d'objets, les changements d'humeur ou de comportement, ou encore des confusions de dates, de lieux ou de personnes sont autant d'indices qui devraient éveiller les soupçons de l'entourage. «Les proches jouent un rôle important pour encourager la personne à consulter», explique le Dr Jabri.

### Importance de la détection précoce

Mais vers qui se tourner? «Le mieux est d'aller voir son médecin traitant. Il pourra confirmer ou infirmer la suspicion et, au besoin, adresser la personne à l'un des quatre centres de la mémoire du canton de Vaud. Si les symptômes sont déjà importants, il est aussi possible de demander conseil au centre de gériatrie de sa région.» Le Dr Jabri est confronté quotidiennement au manque d'information des malades et de leurs proches sur tout ce qui peut être fait une fois le diagnostic posé. «S'il n'est pas possible de prévenir ou freiner la maladie, la détection précoce permet d'améliorer la qualité de vie de la personne, de favoriser son maintien à domicile, de préserver son tissu social et, c'est essentiel, de soulager ses proches.» Car en Suisse, la moitié des personnes atteintes vit à la maison grâce à l'aide de la famille proche.



Témoignage – André Pichonnaz et son épouse dans leur appartement de Prévêres (VD).

Simple oubli ou premiers signes de la maladie ?  
Proche d'une personne atteinte  
et besoin de souffler ?  
Juste besoin d'être écouté et de partager ?

N'attendez pas pour demander conseil ou trouver du soutien !

Depuis plus de 25 ans, Alzheimer Vaud et Alzheimer Genève accompagnent les personnes atteintes de troubles de la mémoire, de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence. Elles informent également les professionnels et offrent leur soutien aux proches aidants.

Ces deux associations vous proposent les prestations suivantes :

- une ligne téléphonique pour répondre à toutes vos questions,
- un service professionnel d'accompagnement à domicile 24 h / 24,
- des groupes d'entraide pour les proches de malades,
- des séjours de vacances,
- des centres d'accueil de jour,
- diverses manifestations et offres de formation.



Alzheimer Vaud  
Rue Beau-Séjour 29  
1003 Lausanne  
021 324 50 40

[www.alzheimer-vaud.ch](http://www.alzheimer-vaud.ch)

Alzheimer Genève  
Rue du Diorama 5  
1204 Genève  
022 723 23 33

[www.alz-ge.ch](http://www.alz-ge.ch)



## DOSSIER ALZHEIMER

**Dr Ahmed Jabri**

Médecin responsable au Réseau santé Nord Broye, Centre de gériatrie

**Quand l'épuisement menace**

Le risque d'épuisement de l'entourage est bien réel. Pascal Clivaz en sait quelque chose: il a dû soudain gérer seul le commerce ouvert avec son épouse, tout en s'occupant d'elle et en effectuant les démarches administratives pour obtenir la rente d'invalidité. Un long chemin parsemé de formulaires qui a duré trois ans. Trois ans pendant lesquels le couple, parents de quatre enfants, a dû faire de nombreuses avances de frais. «J'ai failli y laisser mon commerce. Et nous ne sommes pas encore sortis d'affaire!», s'exclame Pascal.

André Pichonnaz lui aussi était encore actif quand la maladie a frappé sa femme. Au début, il s'occupait de tout, jonglant entre travail et tâches ménagères. Mais peu à peu, le soutien de professionnels s'est avéré nécessaire. «Je suis bien organisé, mais il ne faut pas attendre pour demander de l'aide. Sinon vous ne vous en sortez pas. En plus des soins du CMS, le centre médico-social, j'ai recours au service de présence à domicile Alzami pro.» André dispose ainsi d'une journée et de deux après-midi de libres par semaine. Il peut grâce à cela maintenir une vie sociale, chose indispensable pour cet homme énergique, engagé dans différentes associations. Il se rend également une fois par mois à un groupe de parole destiné aux proches des malades d'Alzheimer.

Pour Pascal Clivaz, le recours à l'aide de tiers a été un pas difficile à franchir.

«Le mieux est d'aller voir son médecin traitant.

Il pourra confirmer ou infirmer la suspicion»

C'était comme s'il baissait les bras. «Mais il n'y a pas d'attitude juste ou fautive, j'essaie d'être en paix avec ça, de me dire que j'ai fait tout ce que je pouvais. C'est important, quand on est proche aidant, de se dire qu'on n'en peut plus, qu'on va s'épuiser et qu'il faut des relais», explique-t-il.

**Un deuil blanc**

Si elle n'est pas mortelle, la maladie, dans son évolution, conduit à un affaiblissement global qui va augmenter le risque de décès par d'autres causes. Mais avant, vient le lent déclin de la personne atteinte. Et toute une série de deuils à faire, tant pour elle que pour ses proches. A 55 ans, Karin Clivaz en fait chaque jour l'expérience. Après avoir dû renoncer à son métier, céramiste, elle doit accepter de voir sa famille suppléer aux tâches qu'elle n'arrive plus à effectuer. Ainsi, la cadette de ses enfants

s'occupe de la lessive. Une initiative qui touche beaucoup Karin et lui fait mal à la fois, car elle lui rappelle qu'elle ne joue plus son rôle de mère. Pourtant, elle ne se plaint pas: «J'ai eu une vie merveilleuse. Et la vie est toujours là. Ce n'est pas facile, mais chaque jour il y a une perle, il suffit de la trouver.» Pour les proches, le plus dur c'est de ne plus avoir en face d'eux la personne qu'ils ont connue, ainsi que le constate Pascal: «La maladie change la relation de couple. Karin et moi avons beaucoup fait de choses ensemble, nous avons avancé main dans la main. Et maintenant, une relation de dépendance s'est installée, c'est comme si j'avais de nouveau un enfant.»

Ce deuil blanc, André Pichonnaz le vit depuis longtemps. Voilà plus de sept ans que sa femme ne peut plus marcher ni communiquer. «C'est difficile de voir Madeleine comme ça, elle qui était si active et si bavarde. Maintenant elle ne me reconnaît pas, elle ne réagit pas à la présence de ses petits-enfants, il n'y a plus rien.» Pourtant André aime toujours sa femme. Son caractère optimiste l'aide à tenir sa promesse de la garder à la maison. «Cela arrive qu'elle sourie. Je lui dis alors: Madeleine, tu es un rayon de soleil.» ■



**Témoignage** – Pascal et Karin Clivaz, devant le bâtiment où se trouve leur commerce à Prangins (VD).

**Où s'adresser?****Pour un diagnostic**

En Suisse romande, les hôpitaux universitaires ainsi que plusieurs hôpitaux cantonaux disposent de consultations de la mémoire.

Une liste des adresses est disponible sur:

[www.alz.ch/index.php/consultations-de-la-memoire.html](http://www.alz.ch/index.php/consultations-de-la-memoire.html)

**Pour les proches aidants**

Dans chaque canton, différentes associations et fondations proposent des informations, de l'aide ainsi que des solutions de répit pour les proches. Les sites Internet officiels des cantons recensent les offres disponibles.

Certains hôpitaux disposent d'une consultation psychologique pour les proches aidants, à l'instar du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV).

**Sur la maladie d'Alzheimer en général**

Alzheimer Suisse: [www.alz.ch](http://www.alz.ch)