Zeitschrift: Curaviva : revue spécialisée

Herausgeber: Curaviva - Association des homes et institutions sociales suisses

Band: 8 (2016)

Heft: 2: Inclusion de la démence : participer à la vie sociale malgré les vulnérabilités

Artikel: Des personnes jeunes souffrant de démence se rencontrent dans un groupe d'entraide : parler ouvertement des problèmes

Autor: Weiss, Claudia

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-813788

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 08.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Des personnes jeunes souffrant de démence se rencontrent dans un groupe d'entraide

Parler ouvertement des problèmes

Les personnes jeunes souffrant de démence luttent aussi contre d'autres problèmes: la perte de leur emploi, des problèmes familiaux … Dans le groupe d'entraide «Labyrinthe», ils peuvent échanger de précieux conseils avec d'autres personnes concernées, jeunes elles aussi.

Claudia Weiss

A première vue, ils n'ont pas grand-chose en commun: Regula Streiff, une enseignante bernoise douce et tranquille, et Jürg Anliker, un imposant inspecteur des denrées alimentaires de la région zurichoise avec sa coupe en brosse et son large sourire. Quelque chose les relie pourtant, qui n'apparaît qu'en regardant bien et en écoutant attentivement: tous deux vivent avec un diagnostic de démence, elle de type Alzheimer, lui de type fronto-temporale. Chez l'un comme chez l'autre, la maladie fut diagnostiquée étonnamment tôt: elle avait à peine 54 ans, et lui 56.

Ils se sont connus au sein du groupe d'entraide «Labyrinthe» destiné aux personnes concernées jeunes. Ils se rencontrent une fois par mois à l'Hôtel des Congrès d'Olten. Une à deux fois par année, le groupe part en excursion. «Ces rencontres permettent aux personnes concernées d'échanger sans avoir à peser chacun de leurs mots», explique Karharina Müller. L'infirmière, qui a obtenu un Diplôme d'études avancées en «Démence et cadre de vie» de la Haute école spécialisée bernoise, dirige ce groupe, ou plutôt «je l'accompagne, je l'anime et j'aide à nouer des contacts». Elle confirme l'importance de ces échanges pour les personnes concernées: «Les gens se transmettent des conseils et partagent leurs vécus. Ils peuvent aussi parler de leurs soucis et de leurs peurs. Aucun sujet n'est tabou. Ils discutent entre eux de choses qu'ils n'oseraient probablement pas facilement aborder avec leurs proches, afin de ne pas les accabler.»

Les malades jeunes ont des ressources et des stratégies très différentes de celles des personnes âgées.

Echanger les expériences dans un cadre protégé

Ensemble, affirme Katharina Müller, les personnes peuvent parler dans un cadre protégé de leur long chemin jusqu'au diagnostic et des conséquences, peut-être aussi de la perte de leur emploi. «Mais également des problèmes familiaux, sociaux et financiers. Et de leurs désirs pour la fin de leur vie.» A côté du groupe d'entraide, Katharina Müller s'occupe également d'un café culturel public «pour et par des personnes souffrant de démence» près de Zurich. Là, comme dans le groupe d'entraide, les personnes concernées «doivent pouvoir rire ensemble, regarder avec humour les choses qui les concernent et s'encourager mutuellement avec leurs ressources et leurs stratégies individuelles.»

Les malades jeunes ont des ressources et des stratégies complètement différentes de celles des personnes d'un âge avancé. Il est donc particulièrement important qu'ils puissent échanger avec des gens du même âge. Car le diagnostic de démence est deux fois plus violent. Regula Streiff, par exemple, avait achevé quelques années auparavant seulement sa formation continue pour devenir enseignante du degré secondaire. Elle s'occupait de nombreux élèves dans une école de jour et faisait encore des projets professionnels lorsque cette immense fatigue est arrivée d'un coup. Tout s'est emmêlé très vite, au point qu'elle ne pouvait plus lire des textes jusqu'au bout ou qu'elle ne savait plus se servir de l'ordinateur. La direction de l'école a insisté pour qu'elle consulte le médecin de confiance. «Nous sommes parvenus à un diagnostic de burnout», raconte l'enseignante, dont le regard, depuis, est toujours un peu interrogateur derrière les verres des lunettes.

>>

Durant les vacances en famille – entre-temps les trois enfants ont grandi – son état ne s'est pas amélioré malgré les nombreuses heures de sommeil de Regula Streiff. Parfois, son mari Hansruedi l'observait tandis qu'elle mettait la table et disposait étrangement les couverts, ou qu'elle restait debout, immobile, ne sachant plus ce qu'elle était en train de faire. Ces comportements se sont intensifiés dans une telle mesure que de nouveaux examens médicaux ont été effectués.

«Pour la famille, c'est un coup de massue»

En attendant les résultats, le couple s'est raccroché à l'espoir qu'il pouvait s'agir de quelque chose de bénin, de passager. Ou d'une tumeur au cerveau. Là, il y aurait eu des possibilités: opération, rayons, chimiothérapie. Lorsque le médecin a prononcé le mot «Alzheimer», tout espoir s'est envolé. Regula Streiff se souvient encore avec quel rare détachement elle a accueilli le diagnostic. «C'est comme ça», pensait-elle alors. «Pour la famille, en revanche, c'est un coup de massue», dit son mari. Sur son visage, on peut voir à quel point il lutte chaque jour contre ce coup du sort.

«Tu es comme un professeur distrait», disait Ruedi Streiff à sa femme encore au début, et tous les deux en riaient. Rire des situations incongrues et des trous de mémoire leur est resté: c'est la seule façon d'appréhender l'évolution de la maladie. Une année et demie a passé depuis que le diagnostic est tombé. «Le plus dur, c'est que je n'ai plus confiance en moi», dit Regula Streiff, songeuse. «Et que je ne peux presque plus lire.» Un drame, pour une ancienne dévoreuse de bouquins comme elle.

Rire des situations incongrues est la seule façon d'affronter l'évolution de la maladie.

Avec son mari Hansruedi, Regula Streiff peut cependant parler de tout. Le couple a même souvent abordé le sujet d'Exit. Puis un jour, elle a exprimé le souhait de rencontrer d'autres personnes concernées, d'entendre les trucs qu'elles ont mis en place pour arriver à gérer le quotidien de plus en plus compliqué. De tels groupes d'entraide pour les personnes atteintes de démence devaient bien exister!

Mais lorsque Regula a rejoint un groupe de rencontre à Berne, elle était de loin la plus jeune: les autres participants du groupe avaient en moyenne 30 ans de plus qu'elle. Certes, il s'agissait de personnes qui avaient les mêmes soucis et les mêmes peurs que Regula Streiff, mais ils se trouvaient à un tout autre moment de leur vie qu'elle. Ils n'étaient physiquement plus aussi en forme que Regula Streiff. Les enfants et petits-enfants des participants les plus âgés étaient adultes depuis longtemps. Eux-mêmes étaient depuis bien des années à la retraite.

Jeunes femmes à la piscine Dolder à Zurich, en 1947: de plus en plus de personnes sont atteintes de démence tandis qu'elles sont encore actives et qu'elles ont une famille à charge.

Les jeunes malades ont des besoins particuliers

Les personnes jeunes qui souffrent de démence sont encore loin de l'âge de la retraite lorsqu'elles constatent qu'elles ne peuvent plus assumer leur travail ni gérer le quotidien à la maison. Certaines se débattent dans des difficultés financières, d'autres dépendent de plus en plus de leur conjoint, et toutes arrivent de moins en moins à entretenir les contacts sociaux. Quelques-unes parmi ces personnes ont encore des enfants à la maison, à peine adultes, ou s'occupent de leurs parents vieillissants. Avant le diagnostic, leur propre vieillesse n'était encore que de la musique d'avenir. Actuellement, en Suisse, quelque 4'000 personnes souffrent de démence avant l'âge de la retraite.

Jusqu'à récemment, il n'y avait qu'un seul groupe d'entraide pour les personnes jeunes, à Fribourg, où les participants s'expriment en français. Rita Schwager, elle-même confrontée tôt au diagnostic de démence, a pris part à ce groupe durant quelque temps, faute d'autres possibilités. A 56 ans, avec ses cheveux coupés court et son allure enjouée qui lui donnent quelques années de moins, elle s'est assez vite rendue à l'évidence: «Ce n'est pas possible que les personnes qui ne parlent pas le français n'aient pas l'opportunité d'échanger.» Elle s'est donc engagée avec beaucoup d'énergie pour qu'un groupe germanophone soit créé. Depuis janvier 2015, un tel groupe est proposé et financé par l'Association Alzheimer Suisse.

La douzaine de participants du groupe peut discuter, rire, mais aussi pleurer ou simplement profiter du moment présent passé avec des personnes qui vivent la même chose. La responsable du groupe, Katharine Müller, estime que le groupe représente bien davantage encore: «Ils sont quelques uns à parler publiquement de leurs expériences et de leurs attentes. Ils deviennent des ambassadeurs importants au sein de la société. Par leur ouverture, ils aident à trouver un vivre ensemble qui fait sens.» Bien plus que les personnes âgées qui souffrent de démence et qui doivent batailler dur pour trouver leur place dans la collectivité, les malades plus jeunes «veulent qu'on leur pose des questions et avoir leur mot à dire sur des thèmes qui les concernent, parce que leur maladie les limite dans leur quotidien professionnel et dans leur vie privée et sociale.»

«La famille est un soutien important»

Jürg Anliker et sa femme Brigitte essaient eux aussi de gérer le quotidien malgré la maladie. Elle travaille encore, lui est en incapacité de travail depuis environ une année. «Au début, on soupçonnait des troubles psychiques, puis j'ai commencé à mélanger les e-mails et à devenir de plus en plus perturbé», raconte-t-il. «Et d'un jour à l'autre, je n'ai plus eu de travail.» Au moins, il est content de ne pas avoir trop de difficultés à s'orienter. Il peut ainsi aller se promener avec sa mère de 95 ans et passer du temps avec sa sœur. «Et je cuisine et je fais le ménage avec beaucoup d'application!», ajoute-t-il avec son rire juvénile. Il n'a plus le droit de conduire, mais il peut encore prendre le train seul pour se rendre aux rendez-vous du groupe.

«Je dois accepter d'avoir à la maison une épouse et une patiente …»

Les membres du groupe d'entraide se rencontrent plutôt rarement dans le privé. Mais lorsqu'ils se croisent parfois à l'occasion d'événements particuliers, les proches comme Hansruedi Streiff et Brigitte Anliker échangent volontiers. «C'est difficile», reconnaît Hansruedi Streiff. «Je dois accepter d'avoir maintenant à la maison une épouse et une patiente…» Brigitte Anliker opine: «On espère tout le temps que c'est une maladie dont on guérit.»

Regula Streiff est assise sans rien dire, le regard un peu perdu. Lorsque son mari la regarde avec amour, elle sourit et dit: «J'ai assez vite arrêté de faire la cuisine. Ce n'était plus possible.» Aujourd'hui, elle ne fait plus que ce qui lui plaît: elle suit un cours de yoga particulier réservé aux personnes avec handicap, elle fait de l'ergothérapie et de la logopédie et elle profite de ses enfants et de ses deux petits-enfants. «La famille est un soutien important», dit-elle. Et elle fréquente volontiers le groupe d'entraide: «J'en ressors rassérénée et plus légère.» ●

Texte traduit de l'allemand